

**Möglichkeiten und Grenzen der Messung von
Lebensqualität bei Menschen mit einer Alzheimer
Demenz**

-

**Analyse ausgewählter Gütekriterien des
QoL-AD-Proxy**

Bachelorarbeit zur Erlangung des Grades Bachelor of Science

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen

Dualer Studiengang Bachelor of Science in Nursing

Vorgelegt von

Jonas Hylla

Stephanstraße 21

52064 Aachen

Matrikelnummer: 508354

Erstprüfer: Professor Dr. Michael Isfort

Zweitprüfer: Martin N. Dichter MScN

Aachen, den 15.06.2015

Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	4
TABELLENVERZEICHNIS.....	5
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	6
ZUSAMMENFASSUNG.....	7
ABSTRACT	8
1. EINLEITUNG	9
2. PROBLEMDARSTELLUNG	10
3. ZIEL UND FRAGESTELLUNG	11
4. QOL-AD-PROXY – STAND DER LITERATUR.....	12
4.1 ENTWICKLUNG UND AUFBAU	12
4.2 DAS QOL-AD ALS PROXY INSTRUMENT	14
5. THEORETISCHE GRUNDLAGEN DER TESTTHEORETISCHEN ÜBERPRÜFUNG.....	26
5.1 VALIDITÄT	26
5.1.1 <i>Konstruktvalidität</i>	26
5.1.2 <i>Faktorenanalyse</i>	27
5.2 RELIABILITÄT	29
6. METHODISCHES VORGEHEN.....	30
6.1 LITERATURRECHERCHE	30
6.2 STUDIENDESIGN	31
6.3 INSTRUMENTE	31
6.4 SETTING UND STUDIENTEILNEHMER.....	32
6.5 DATENAUFBEREITUNG IM VORFELD DER ANALYSE	33
6.6 DATENANALYSE	33
6.6.1 <i>Itemschwierigkeit</i>	34
6.6.2 <i>Faktorenanalysen</i>	35
6.6.3 <i>Trennschärfe</i>	36
7. ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN.....	37
8. ERGEBNISSE	38
8.1. ITEMSCHWIERIGKEIT	39
8.2 DESKRIPTIVE ERGEBNISSE DER STICHPROBE	41

8.3 ERGEBNISSE DER KONSTRUKTVALIDITÄT	45
8.4 INTERNE KONSISTENZ & TRENNSCHÄRFE	51
9. DISKUSSION.....	52
10. SCHLUSSFOLGERUNGEN	56
LITERATURVERZEICHNIS.....	58
ANHÄNGE.....	63
ANHANG A: QoL-AD-PROXY	63
ANHANG B: UNGEKÜRZTE TABELLE QoL-AD-PROXY STUDIEN	64
ANHANG C: EXPLORATIVE FAKTORENANALYSE	76
ANHANG D 1 FAKTORENLÖSUNG	77
ANHANG E: 4 FAKTORENLÖSUNG	78
ANHANG F: STADIEN EINTEILUNG FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)	79
EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	80
EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR VERÖFFENTLICHUNG DER BACHELORARBEIT IN DER HOCHSCHULBIBLIOTHEK DER KATHO NRW	81

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: SCREEPLOT QOL-AD-PROXY ALLE ITEMS

46

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: QOL-AD-PROXY STUDIEN	25
TABELLE 2: EINORDNUNG DER MSA WERTE	35
TABELLE 3: PROXY RATER ANTWORTEN TOTAL.....	39
TABELLE 4: ITEMSCHWIERIGKEIT	40
TABELLE 5: DESKRIPTIVE CHARAKTERISTIKA PROBANDEN, TOTAL SAMPLE.....	43
TABELLE 6: RATER CHARAKTERISTIKA, TOTAL SAMPLE.....	44
TABELLE 7: VORAUSSETZUNGEN FÜR DIE FAKTORENANALYSE, TOTAL SAMPLE ...	45
TABELLE 8: ERKLÄRTE GESAMTVARIANZ NACH EIGENWERTEN	46
TABELLE 9: FAKTORENANALYSE 2 FAKTORENLÖSUNG; TOTAL SAMPLE, SUBSAMPLE 1 & 2.....	48
TABELLE 10: FAKTORENANALYSE 2 FAKTORENLÖSUNG; TOTAL SAMPLE, SUBSAMPLE 3 & 4.....	50
TABELLE 11: INTERNE KONSISTENZ UND TRENNSCHÄRFE, 2 FAKTORENLÖSUNG QOL-AD-PROXY	51

Abkürzungsverzeichnis

AD - Diagnose Alzheimer Demenz

Bbd - Betreuungsbedarf

bzw. - Beziehungsweise

D - Demenz

DDD - Dokumentierte Diagnose Demenz

DZNE - Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen

fD - fortgeschrittene Demenz

ggf. - Gegebenenfalls

k.A. – keine Angabe

KMO - Kaiser-Meyer-Olkin

IC - Internal Consistency

ID - leichte Demenz

IRR - Interrater Reliabilität

MmD - Menschen mit Demenz

MMSE - Minimental State Exam

MW - Mittelwert

NINCS-ADRA - National Institute of Neurological and Communicative Disease and Stroke
and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

QoL - Quality of Life

RiJ - Range in Jahren

sD - schwere Demenz

s.u. - siehe unten

Zusammenfassung

Hintergrund

Die Erhaltung der Lebensqualität bei MmD ist ein wichtiges Ziel von professionell tätigen Pflegefachpersonen. Das QoL-AD-Proxy soll eine Aussage über die Lebensqualität von MmD treffen und ist weltweit verbreitet. In Deutschland wird es ebenfalls verwendet. Bisher wurde es noch nicht auf seine testtheoretische Güte getestet. Mithilfe dieser Arbeit soll erstmals eine Aussage über die Konstruktvalidität und Interne Konsistenz der deutschsprachigen Variante des QoL-AD-Proxy zu getroffen werden.

Methode

Um eine Aussage über die Validität und Reliabilität des QoL-AD-Proxy in der deutschsprachigen Version treffen zu können, werden zusammengefasste Daten aus der Leben QD I und LebenQD II Studie einer Sekundärdatenanalyse unterzogen. Dabei werden Daten von insgesamt 234 Patienten-Proxy Paaren aus 9 Senioreneinrichtungen ausgewertet. Hierbei wird die Konstruktvalidität in Form von Faktorenanalysen überprüft. Zusätzlich wird die Interne Konsistenz berechnet.

Ergebnisse

Das QoL-AD-Proxy konnte auf zwei Dimensionen reduziert werden. Den ersten Faktor bildet die *physische und psychische Gesundheit*. Beim zweiten Faktor wird eine Aussage über das *soziale Netzwerk und Lebensverhältnisse* getroffen. Bei der Überprüfung der Faktorladungen durch 50% randomisierte Subsamples nach Probanden haben sieben Items auf einen anderen Faktor geladen. Eine erneute 50% Randomisierung nach Proxyratern brachte noch drei gesprungene Items hervor. Der Interne Konsistenz liegt bei dem ersten Faktor bei 0.81 und beim zweiten bei 0.65.

Schlussfolgerungen

Aus dieser Arbeit gehen erste Hinweise zur Konstruktvalidität des QoL-AD-Proxy hervor. Die Interne Konsistenz der beiden ermittelten Faktoren ist hoch (Faktor 1) bzw. mittelmäßig (Faktor 2). Die 50% randomisierten Subsamples geben Hinweise darauf, dass die Rater die Items des QoL-AD-Proxy unterschiedlich verstanden haben. Mit einem Update des originalen Rater-Manual, das die einzelnen Items noch präziser für Proxyanwender definiert, könnten noch besser vergleichbare Ergebnisse der Rater erzielt werden.

Aktuell ist das QoL-AD-Proxy noch kein geeignetes Assessment für die Praxis in Deutschland, da es mit dieser Arbeit zum ersten Mal auf seine Konstruktvalidität überprüft wurde und noch nicht genügend Wissen existiert, um es als valides und reliables Instrument einsetzen zu können.

Abstract

Background

The appropriate maintenance of Quality of Life (QoL) according to people who are suffering from dementia is a major aim for professional nurses. There exists a lot of different assessment instruments to measure QoL. These instruments are giving directions on what nurses have to promote. QoL-AD-Proxy is an assessment instrument which is used all over the world. In Germany it's also used in different contexts. Until now it wasn't tested on the test theoretical quality. The results of this Bachelor Thesis give notes about the construct quality and internal consistency of the German version of QoL-AD-Proxy.

Methods

To fulfill a statement about the construct validity and internal consistency, data of the Leben QD I and Leben QD II study were used. This data were taken in the form of a secondary data analysis. A total of 234 patient-proxy pairs out of 9 retirement homes were used for analysis. The construct validity was checked with principal component analysis. In addition the internal consistency were determined.

Results

The QoL-AD-Proxy could be reduced into two dimensions. The first factor is *physical and psychic health*. The second factor is the social network and *living conditions*. At the confirmatory examination of the two dimensions with 50% randomized subsamples to probands, on one subsample 7 items loaded on the opposite factor. Another 50% randomization to proxyrater showed that 3 items of one subsample loaded on the opposite factor. The Internal Consistency of the first factor was 0.81 and for the second 0.65.

Conclusion

This Bachelor Thesis allows statements about the German version of QoL-AD-Proxy for the first time. The internal consistency for both factors is high (factor 1) respectively middle (factor 2.) The 50% randomized subsamples showed that rater had understood the items in different ways. Updating the original rater manual will define the items more clearly and precisely for users. Thus scientists in other countries and cultural contexts could use the update for their versions and produce more comparable proxy results for evaluation. Until now the QoL-AD-Proxy is not an appropriate tool for nurses in Germany because there is not enough knowledge to use it as a valid and reliable instrument in this context.

1. Einleitung

Die adäquate pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) und die Erhaltung der Lebensqualität stellt hohe Anforderungen an die professionell tätigen Pflegefachpersonen. Da die Prävalenz der Menschen mit Demenz in den kommenden Jahren weiter steigen wird, ist es von hoher Relevanz, valide Instrumente für die Arbeit mit MmD als Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen, damit eine Einschätzung über mögliche Bedarfe bzw. ein möglicher Interventionsbedarf seitens der professionell tätigen Pflegefachpersonen schnell und einfach detektiert werden kann.

„Die Lebensqualität aufrecht zu erhalten und zu fördern, ist das zentrale Ziel der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz“ (Dichter et al., 2012, S. 544). Diese kann bei MmD über Assessmentinstrumente erfasst werden. In der internationalen Literatur existieren zahlreiche Instrumente zur Messung von Lebensqualität. Das QoL-AD-Proxy ist eins von diesen. Es ist das international am meisten verbreitete Assessmentinstrument (Moniz-Cook et al., 2008), kurz (nur 13 Items), sensitiv auf psychosoziale Interventionen (Spector et al., 2003 zit. nach Moniz-Cook et al., 2008), in viele Sprachen übersetzt und kann von MmD mit einem MMSE \geq drei durchgeführt werden (Hoe et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003 zit. nach Moniz-Cook et al., 2008).

In Deutschland wurde das QoL-AD-Proxy bisher noch nicht auf seine Konstruktvalidität getestet. Anhand der Daten aus der Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II Studie (Halek et al., 2013) wird in der Bachelor Arbeit eine Faktorenanalyse vorgenommen und die Interne Konsistenz berechnet. Anschließend werden die Ergebnisse in einem Vergleich zu internationalen Studienergebnissen betrachtet. Es wird versucht, eine Aussage darüber zu treffen, wie hoch die Validität des Instruments ist. Die Forschungsergebnisse dieser Arbeit können ein erster Indikator dafür sein, inwieweit Lebensqualität mithilfe des QoL-AD Proxy als Outcome Variable in Deutschland operationalisiert werden kann und sollen erste Hinweise für die Pflegeforschung bzgl. des weiteren Vorgehens geben und evtl. zeigen, ob das Assessmentinstrument weiterentwickelt oder angepasst werden sollte.

Letztendlich wird eine Empfehlung darüber gegeben, ob dieses Instrument als Option für die Arbeit von professionell tätigen Pflegefachpersonen infrage kommt.

2. Problemdarstellung

Im Folgenden wird kurz auf die wichtigsten Aspekte des dementiellen Syndroms eingegangen, damit ein Verständnis dafür entsteht, warum Demenz und die Messung von Lebensqualität der Betroffenen aktuell und in Zukunft eine bedeutende Rolle einnimmt.

Demenz ist ein Syndrom, das mit dem Verlust von kognitiven Fähigkeiten einhergeht. Es treten verstärkt Veränderungen im Bereich des sozialpsychologischen Umfelds auf. Beide Prozesse lassen sich nicht klar voneinander abgrenzen. Der Begriff Demenz stellt eher einen Oberbegriff dar und bezieht sich auf die ganze Person an sich und nicht allein auf das Gehirn (Kitwood, 2008). Das Syndrom belastet die zwischenmenschlichen Beziehungen so stark wie kaum ein anderes Leiden. Es treten täglich neue belastende Situationen, Ängste und Probleme für Betroffene und deren Familien auf, die gelöst werden müssen. Durch die daraus resultierenden Schwierigkeiten und Einschränkungen kommt es zwangsweise zu nachhaltigen Veränderungen im Leben der Betroffenen (Bundesministerium für Gesundheit, 1998). Die häufigste Demenzform ist mit zwei Dritteln die Alzheimer Demenz (Freter, 2012). Die klinischen Symptome kommen durch den Verlust von Nervenzellen zu Stande. Das Gehirn atrophiert um bis zu 20%. Durch den Untergang von Nervenzellen kommt es zu Defiziten in der Informationsweiterleitung und Verarbeitung. Dies geht mit einer Verminderung des Neurotransmitters Acetylcholin einher. Dabei lagern sich Eiweißfasern (Neurofibrillenbündel) und Eiweiß (Amyloid) im Gehirn ab (Bickel, 2008 zit. nach Skawran, 2009).

2012 waren laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) weltweit geschätzte 35,6 Millionen Menschen von Demenz betroffen. 2030 werden es etwa doppelt so viele sein (65,7 Millionen), bis 2050 mehr als drei Mal so viel (115,4 Millionen). Das Syndrom betrifft Menschen in allen Ländern der Welt (Chaib et al., 2012). In Deutschland sind zwischen einer und 1,3 Millionen Menschen von dem Syndrom betroffen (Dibelius et al., 2011). Eine konkrete Aussage über die genaue Anzahl ist allerdings nicht möglich, da selbst in den wirtschaftsstarken Ländern nur 20- 50% der Demenzfälle diagnostiziert werden (Chaib et al., 2012).

Aufgrund der hohen Prävalenz gibt es auch immer mehr Bewohner in der stationären Altenpflege, die von diesem Syndrom betroffen sind. 2005 waren ca. 60% der Bewohner in stationären Einrichtungen von einer Demenz betroffen (Bickel, 2005 zit. nach Weyerer, 2005). Die gesamten Krankheitskosten für Menschen mit Demenz lag 2002 bei 5,6 Mrd. €. Davon wurden rund 3,6 Mrd. € in der stationären und teilstationären Pflege ausgegeben. Demenz gehört nach mehreren Studien zu den teuersten Krankheiten im höheren Alter (Statistisches Bundesamt, 2002 zit. nach Skawarn, 2009). Letztendlich ist das Ziel der Pflege

von Menschen mit Demenz der Erhalt und die Verstärkung des Wohlbefindens. Dies stellt die Grundlage für die subjektiv empfundene Lebensqualität dar (Ryff, 1989 zit. nach Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002)

Daher ist es obligat, die Lebensqualität in der Praxis valide und reliabel erfassen zu können und weitere Forschung auf diesem Gebiet zu fokussieren.

3. Ziel und Fragestellung

Die deutsche Version des QoL-AD-Proxy wurde in der Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II Studie (Halek et al., 2013) eingesetzt, um die Lebensqualität von Bewohnern stationärer Senioreneinrichtungen in Deutschland zu erheben. Durch die Daten der Studien besteht die Möglichkeit, mithilfe der klassischen Testtheorie, eine Aussage über die Validität und Reliabilität des Assessmentinstruments zu treffen.

Ausgehend von den Daten soll in dieser Arbeit in einer Sekundärdatenanalyse die Konstruktvalidität und Interne Konsistenz bestimmt werden. Für das weitere Vorgehen in dieser Arbeit sind die folgenden Fragestellungen leitend:

1. Welche spezifischen Lebensqualitätsdimensionen lassen sich mit Hilfe des QoL-AD-Proxy bei Menschen mit Demenz erfassen?
2. Wie hoch ist die Interne Konsistenz der extrahierten Faktoren des QoL-AD-Proxy?

4. QOL-AD-Proxy – Stand der Literatur

Im folgenden Kapitel wird eine Übersicht über das QoL-AD-Proxy als Grundlage für die weitere Vorgehensweise gegeben. Hierzu wird sukzessive Entstehung, Aufbau und Entwicklung und Ergebnisse von Validität und Reliabilität in verschiedenen Feldern und Kulturen dargestellt.

4.1 Entwicklung und Aufbau

Das QOL-AD wurde 1999 von Rebecca Logsdon an der University of Washington als Selbst- und Fremdeinschätzungsinstrument entwickelt (Self- und Proxy-Version). Zu diesem Zeitpunkt gab es nur eine Studie, die die Lebensqualität von Menschen mit einer Alzheimer Demenz untersucht hat (Logsdon et al., 1999). Mit der Entwicklung des QoL-AD und der Durchführung der damit verbundenen Studie wurden drei Ziele verfolgt.

Das erste Ziel war, dass mit einem Instrument die Möglichkeit bestehen soll, das psychische Befinden und die Lebensqualität von Menschen mit einer Alzheimer Demenz mithilfe einer Skala bewerten und wahrnehmen zu können. Die Skala wurde entwickelt, um die wichtigsten Bereiche zu erfassen, die bei der Lebensqualität eine Rolle spielen. Dazu gehören u.a. zwischenmenschliche Kontakte, Umwelteinflüsse, sowie physischer und psychischer Status.

Der zweite Grund für die Durchführung der Studie war ein Instrument zu erstellen, das die Möglichkeit bietet, einen reliablen und validen Befund des Status der betroffenen Menschen mit Alzheimer Demenz zu erheben und den Messpunkt herauszufinden, an dem die kognitive Beeinträchtigung des Patienten Einfluss auf die Reliabilität der Selbsteinschätzung der Lebensqualität nimmt.

Der Dritte Grund für das Forschungsprojekt war, den Einfluss von demografischen Faktoren wie Alter von Patient und Pflegepersonal, Bildung, Einkommen, Beziehung und Lebenssituation bezogen auf die Lebensqualität bei Alzheimer Patienten evaluieren zu können. Das QoL-AD ist ein Assessmentinstrument, das als Self- und Proxy-Variante zur Messung von Lebensqualität eingesetzt werden kann. Es besteht aus 13 Items (Körperlicher Gesundheitszustand, Energie, Stimmung, Wohnverhältnisse, Gedächtnis, Ehe/Partnerschaft, Freunde, Person insgesamt, Fähigkeit, Aufgaben in und um das Haus zu erledigen, Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen, Geld, Leben insgesamt) und ist ordinal in einer vier-Punkte-Skala unterteilt. Die Antwortoptionen sind „Schlecht“, „Einigermaßen“, „Gut“ und „Sehr gut“. Die Antwortoptionen sind mit Punktwerten von 1-4 hinterlegt. Bei der Auswertung

wird somit ein Summenscore von 13-52 Punkten gebildet. Je größer die ausgewertete Gesamtpunktzahl ist, desto höher ist die Lebensqualität eines Probanden nach dem QoL-AD-Proxy. Die Items wurden aufgrund eines Reviews ausgewählt, bei dem nach relevanter Literatur betreffend der Lebensqualität älterer Menschen und Lebensqualität Assessments anderer chronischer Erkrankungen gesucht wurde. Um sicherzustellen, dass das QoL-AD möglichst einfach für Menschen mit leichter und fortgeschrittener Demenz zu beantworten ist, wurde eine direkte und leicht verständliche Sprache mit präzisen Anweisungen für Probanden verwendet. Während der Entwicklung wurde das QoL-AD durch Menschen mit Alzheimer Demenz und deren Pflegepersonen, älteren Menschen ohne kognitiver Dysfunktion und Experten (Geriatern und Gerontologen) überprüft, um die Konstruktvalidität zu maximieren und alle wichtigen Aspekte betreffend der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu erfassen. Dadurch wurde das Item „Energy“ mit aufgenommen und das Item „ability to perform tasks“ in „ability to do chores around the house“ und „ability to do things for fun“ aufgesplittet. Nach der Entwicklung wurde das

QoL-AD in der Self und Proxy-Variante an 20 Ratern getestet. Daraufhin wurden die Anweisungen für die Interviewer aufgrund der Proxy Rater Feedbacks erweitert und präzisiert. Die Antwortoptionen wurden in ein 4-Punkt-Multiple-Choice-Format für jedes Item festgelegt. Es war einfacher für die Patienten, immer aus gleichen Antwortoptionen zu wählen, als eine Likert Skala oder offene Antwortmöglichkeiten zu beantworten. Die Patienten konnten das Assessmentinstrument am besten in einem Interviewformat erfolgreich vervollständigen. Die Interviewer folgten expliziten Anweisungen, um die Antworten nicht zu beeinflussen. Pflegepersonen konnten das Assessment als Fragebogen vollständig ausfüllen. Wenn Fragen zu einzelnen Items oder Unsicherheiten darin bestanden, wie genau sie antworten sollten, stand ein Interviewer als Hilfe zur Seite. Allerdings benötigten die Pflegepersonen (nicht näher definiert) in der Summe nur wenig Unterstützung (Logsdon et al., 1999).

International wurden das QOL-AD-Proxy und das QoL-AD seit 1999 mehrfach auf seine Validität und Reliabilität überprüft. In Tabelle 1 wird eine Übersicht über die Studien gegeben, in denen das QoL-AD-Proxy bisher auf seine Validität und Reliabilität überprüft worden ist. Damit wird eine erste Einordnung der Ergebnisse bzgl. Interner Konsistenz und Konstruktvalidität der Studien dargestellt. Anschließend sollen diese Ergebnisse einen Vergleich sowie eine Interpretation mit den in dieser Arbeit präsentierten Ergebnissen ermöglichen. Im Anhang befindet sich die vollständige Tabelle (Anhang B), in der die Studien ausführlicher dargestellt werden.

2005 wurde eine Studie zur Psychopharmakabehandlung im Altenpflegeheimen von Pantel et al. in Deutschland durchgeführt. Dabei wurde erstmals die deutsche Version des

QoL-AD Self und Proxy angewendet (Pantel et al., 2005). Sowohl zum linguistischen als auch kulturellen Anpassungsprozess der deutschen Version des QoL-AD ist in dem Abschlussbericht 2005 von Pantel et al. nichts beschrieben. Eine Antwort von Herrn Pantel auf eine Anfrage zum Anpassungsprozess via E-Mail (05.2015) blieb unbeantwortet. Die verwendete QoL-AD-Proxy Variante aus der Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II (Halek et al., 2013) Studie wurde nach Angaben des Dateneigners vom Mapi Research Trust in Lyon in die deutsche Sprache übersetzt.

4.2 Das QoL-AD als Proxy Instrument

Das QoL-AD-Proxy ist als Fremdeinschätzungsinstrument ausgewiesen. Im nachfolgenden Teil wird eine kurze Definition zu den Arten der Proxy Instrumente im Vergleich zu Self Assessments gegeben.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein wichtiges Outcome, dass Klinikern und Forschern bei der Einschätzung hilft, nachzuvollziehen was Individuen als wichtig bzgl. ihrer Gesundheit beurteilen. Gesundheitsbezogene Lebensqualität durch Assessments zu erheben, kann aus zwei Gründen vorgenommen werden. Auf der einen Seite kann der Gesundheitsstatus in Verbindung mit physischer, psychischer und sozialer Gesundheit erhoben werden, auf der anderen Seite kann eine Erhebung des emotionalen oder gefühlsbezogenen Status eines Menschen durchgeführt werden. Dies kann als Selbst (Self)- oder Fremdeinschätzung (Proxy) geschehen (Theunissen et al., 1998 zit. nach Pickard et al., 2005)

Proxy-Einschätzungen können als Ersatz für Selbsteinschätzungen fungieren oder ergänzend bzw. verstärkend eingesetzt werden. Die Proxy Perspektiven lassen sich in zwei Einschätzungsarten unterteilen. Die erste Möglichkeit ist eine Fremdeinschätzung, bei der Proxy-Rater aus der Sicht des Patienten einschätzt (Proxy-Patient). Hierbei ist es wichtig, dass der Rater sich in den Patienten hineinversetzt und versucht, aus der Sicht des „Denkens und Körpers“ des Betroffenen einschätzt. Die andere Möglichkeit ist eine Fremdeinschätzung aus der Sicht des Einschätzenden (Proxy-Proxy). Bei dieser Einschätzung können auch Divergenzen zwischen der Patienteneinschätzung und der Proxy-Proxy Perspektive entstehen, ohne dass Einschränkungen an Validität bei einem der Konstrukte hingenommen werden müssen. Beide Proxy Einschätzungen haben das Potenzial, wichtige Informationen zur Verfügung zu stellen, die mit der Selbsteinschätzung übereinstimmen können. Dabei sind allerdings auch Differenzen in der Bewertung möglich. Interrater-Unterschiede zwischen der Patientenselbsteinschätzung und Proxy-Self wird als

„inter-rater-gap“ bezeichnet. Je nachdem welche Lebensqualitätsdomäne beurteilt wird (z.B. physisch sozial, emotional), kann der Unterschied bei den Ergebnissen stärker oder schwächer variieren. Unterschiede zwischen der Proxy-Proxy- und der Proxy-Self-Einschätzung werden als „intra-proxy-gap“ bezeichnet. Hierbei werden die Differenzen zwischen den beiden Einschätzungsarten bzw. deren Ergebnissen fokussiert (Pickard et al., 2005). Aus dem Leben QD II Manual (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, 2013, S. 32-34) kann zu jedem Item eine Frage für den Umgang mit dem Assessment Instrument in einer Interview Situation entnommen werden:

„1. Wie würden Sie den körperlichen Gesundheitszustand des Bewohners [...] einschätzen? Würden sie sagen, dass dieser schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

2. Wie würden Sie das Energielevel/Energieniveau des Bewohners [...] einschätzen? Würden Sie sagen, dass dieses schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

3. Wie würden Sie die Stimmung des Bewohners [...] einschätzen? Würden Sie sagen, dass dieses schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

4. Wie würden Sie die Wohnverhältnisse des Bewohners [...] einschätzen? Hiermit ist gemeint, inwieweit sich der Bewohner in seiner Wohnumgebung wohl fühlt oder nicht. Würden Sie sagen, dass dieses schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

5. Wie würden Sie das Gedächtnis des Bewohners [...] einschätzen? Würden Sie sagen, dass dieses schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

6. Wie würden Sie die Beziehung des Bewohners [...] zu seiner Familie einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?
Falls der Bewohner keine Familie hat, fragen sie nach möglichen Brüdern, Geschwistern, Kindern, Nichten, Neffen, usw.

7. Wie würden Sie die Ehe/Partnerschaft des Bewohners [...] einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?
Einige Bewohner werden ohne Partnerschaft, verwitwet oder geschieden sein. Falls dies der Fall ist, fragen sie nach den Personen mit denen der Bewohner die engste Beziehung hat, egal ob es sich um ein Familienmitglied oder einen Freund handelt. Falls es kein Familienmitglied und keine Freunde gibt, fragen sie nach der Qualität der Beziehung zwischen Bezugspfleger und Bewohner.

8. Wie würden Sie die Beziehung des Bewohners [...] zu seinen Freunden einschätzen?

Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

Falls der Bewohner keine Freunde hat und auch durch Nachfragen sich keine Person mit der sich der Bewohner verbunden fühlt identifizieren lässt, fragen sie die Bezugspflegerin danach, wie es für den Bewohner ist, keine Freunde zu haben.

9. Wie würden Sie das Selbstbild des Bewohners (Person insgesamt) einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

10. Wie würden Sie die Fähigkeit des Bewohners, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

11. Wie würden Sie die Fähigkeit des Bewohners, etwas zum Vergnügen zu machen, einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

12. Wie würden Sie die derzeitige Situation in Bezug auf Geld (die finanzielle Situation) des Bewohners einschätzen? Würden Sie sagen, dass diese schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?

Hierbei geht es nicht darum, ob der Bewohner über viel oder wenig Geld verfügt, sondern darum, was der Bewohner über seine Situation vermutlich denkt.

13. Wie würden Sie das Leben insgesamt beschreiben, wenn sie alles zusammen nehmen? Hiermit ist gemeint, wie der Bewohner selbst sein Leben beschreiben und bewerten würde? Würde sie sagen, dass dieses schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?“

Wenn die Fragen genauer betrachtet werden, kann daraus geschlossen werden, dass es sich bei dem QoL-AD-Proxy eher um ein Proxy-Proxy- als ein Proxy-Self-Instrument handelt. Aus diesem Grund wurden im Vorfeld dieser Arbeit nur Studien analysiert, welche das QoL-AD-Proxy(-Proxy) erforscht haben. In der nachfolgenden Tabelle sind diese in gekürzter Form mit den wichtigsten Ergebnissen für das weitere Vorgehen in dieser Arbeit dargestellt.

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
Akpınar & Küçüküçlü et al., 2012, Türkei Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Übersetzung des QoL-AD in türkische Sprache 2. Validität und Reliabilität des Instruments 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> MMSE ≥ 10 DSM-IV Demenz freiwillige Teilnahme schriftliche Einverständnis Caregiver <ul style="list-style-type: none"> min. 24h Pflege pro Woche schriftliche Einverständnis Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Verhaltensprobleme Kommunikationsprobleme 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=83 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 19.38 Alter Ø 76.84 Geschlecht 57.8% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self/Proxy 0.84/0.77
Barrios et al., 2013, Portugal Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Übersetzung in portugiesische Sprache 2. Akzeptanz 3. Reliabilität und Validität 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ≥ 50 Jahre Muttersprache Portugiesisch Diagnose MCI nach „European Consortium on Alzheimer's disease criterium“ „mögliche oder wahrscheinliche“ Demenz nach NINCDS-ADRDA wahrscheinliche vaskuläre Demenz nach NINDS-AIREN MMSE ≥ 10 Caregiver <ul style="list-style-type: none"> Min. 20h pro Woche Pflege Schreib- und Lesevermögen Familie und professionelle Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Andere Demenz Diagnose MMSE < 10 Caregiver erfüllen nicht die Einschlusskriterien Patienten haben schwere Beeinträchtigung Hören/Sehen akute Gesundheitsprobleme der Patienten gestörte Sinneswahrnehmung Patienten und Caregiver zu alt und zu wenig Bildung 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=173 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 21.3 Alter Ø 77.3 Geschlecht 68.3% weiblich Demenzschweregrad ID-fD & keine Demenz Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N=104 Ausschluss N=47 Self 0.88 / Proxy 0.86
Chan et al., 2010, China Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Untersuchung des Mangels an Wissen über kognitive Effekte kognitiver Funktion und depressive Stimmung bei AD Patienten bezogen auf 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Chinesisch ethnisch Diagnose Demenz nach DSM-IV + NINCDS-ADRDA ≥ 65 Jahre 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=121 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 15.8 / 6-28 Alter Ø 77.7 Geschlecht 72.1% 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Ausschluss N=10 Einschluss N=111 0.92

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
	Lebensqualität in Hong Kong mit QOL-AD untersuchen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ häusliche Umgebung MmD lebt mit Caregiver oder täglicher Besuch Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ <65 Jahre ▪ schwere Hör- oder Sehprobleme ▪ Bewohner aus stationären Einrichtungen ▪ Verständnisprobleme QoL-AD ▪ Diagnose Schizophrenie ▪ C2 Abusus ▪ Drogenabhängigkeit ▪ kein Einverständnis in Studie Menschen mit Vaskulärer und gemischter Demenz	Frauen <ul style="list-style-type: none"> ▪ Demenzschweregrad ID-sD ▪ Bildung Keine N=66 Ein paar Jahre N=21 „Primary“ N=19 „Secondary“ N=3 „Tertiary“ N=2		
Edelman et al., 2005, USA Querschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vergleich von drei Assessments zur Lebensqualität Erhebung aus Sicht von Self, Proxy und Beobachter 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einverständniserklärung von engem Verwandten Betreuer und Teilnehmern ▪ MMSE ≥ 10 Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=172 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 9.0 ▪ Alter Ø 85.8 ▪ Geschlecht 83.7% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-sD ▪ Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cronbachs α Konstruktvalidität <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Self 0.94 / Proxy 0.90 ▪ Self Ein Faktor Itemladung 0.54-0.85, erklärt 51,8% der Varianz Proxy Ein Faktor, erklärt 41,8% der Varianz
Fuh et al., 2006, Taiwan Querschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Untersuchung psychometrischer Daten ▪ Einschätzung der Diskrepanz zwischen Patient und Caregiver Ratings der Lebensqualität 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE ≥ 10 ▪ Caregiver, die bei Patienten wohnen oder täglicher Kontakt Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verständnisschwierigkeiten Assessment unvollständig ausgefüllte Assessments 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=90 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 20.1 / 10-29 ▪ Alter Ø 77.2 / 59-96 ▪ Geschlecht 54.4% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-fD ▪ Bildung Ø 8.2 / 0-18 	IC <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Self 0.83 / Proxy 0.79
Gomez-Gallego et al., 2011, Spanien Längsschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Faktorenstruktur des QOL-AD ▪ Beziehungen zwischen den Faktoren & neurophysiologischen Symptomen begründen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=200 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ drei Faktoren Variante ergab die beste Lösung (Chisquare (62)=73,551; p=0.150). ▪ Faktor 1 beinhaltet Items zu der

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
					<p>Gesundheit (1-3, 10). Faktor zwei beinhaltet Items betreffend der Umwelt (4,6-8). Faktor drei beinhaltet das geistige Leistungsvermögen</p> <ul style="list-style-type: none"> IC ist akzeptabel für jeden Faktor GDS und NPI-depression scores korrelieren mit allen drei Faktoren aber am meisten mit dem ersten und zweiten. NPI-Apathie Score korreliert negativ und moderat mit allen Faktoren
Gräske et al., 2013, Deutschland Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Erforschung der psychometrischen Eigenschaften und Akzeptanz von drei Lebensqualitäts Instrumenten für ältere Menschen mit Demenz in Wohngemeinschaften 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> schriftliche Einverständnis durch Studienteilnehmer oder gesetzliche Vertreter kognitive Leistungseinschränkung (auch ohne Diagnose Demenz) Pflegepersonal examiniert mindestens 2 Jahre Berufserfahrung mit körperlich und geistig eingeschränkten Menschen <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=104 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 11.5 Alter Ø 79 Jahre Geschlecht 73% weiblich Demenzschweregrad ID-sD Bildung k.A. 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> 0.74
Hoe et al., 2005, UK Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Erforschung der Möglichkeit von Lebensqualitätsmessung bei schwerer Demenz Self und Proxy Identifikation von Faktoren, die mit Lebensqualität assoziiert werden 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> schriftliche bzw. mündliche Einverständnis bei Patient MMSE <12 <p>Einschluss Caregiver</p> <ul style="list-style-type: none"> schriftlich Einverständnis <p>Mindestens 4h pro Woche Pflege bei MmD</p>	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=224 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 7.0 Alter Ø 80.0 Geschlecht 73.4% weiblich Demenzschweregrad sD Bildung k.A. 	<p>Reliabilität</p> <p>Item total</p> <p>Korrelation</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N=79 Ausschluss N= 145 0.78 (0.35-0.81)

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
Leon-Salas et al., 2011, Spanien Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Analyse, Evaluation & Durchführbarkeit des QoL-AD im stationären Setting 2. psychometrische Eigenschaften von QoL-AD bei Bewohnern von stationären Einrichtungen mit AD Diagnose und deren nächsten Angehörigen 3. Vergleich Ergebnisse Self & Proxy 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinlich“, „möglich“ oder „gemischte“ Demenz nach NINCDS-ADRD stationäre Bewohner mit nächsten Angehörigen <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> MmD in häuslicher Umgebung MmD ohne Angehörige 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=101 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 7.2 / 0-24 Alter Ø 75.6 / 49-94 Geschlecht 88.1% Frauen Demenzschweregrad ID-sD , gemischte Demenz Bildung Keine N=29.7 „Primary“ N=63.4 „Secondary“ N=7.0 „University“ N=0 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.90 / Proxy 0.86
Logsdon et al., 2002, USA Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Einfluss Kognitiver Beeinträchtigung auf die Validität und Reliabilität der Messung des QoL-AD Zeitpunkt an dem es für Betroffene nicht mehr möglich ist, Lebensqualität einzuschätzen Self und Proxy Vergleich 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinlich“ oder „möglich“ AD nach NINCDS-ADRD <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> Stationäre Bewohner 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=177 Paare <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 16.4 / 4-29 Alter Ø 77.2 Geschlecht 44% weiblich Demenzschweregrad ID-sD Bildung Ø 13.4 94% leben mit Caregivern Bildung von drei Subgruppen nach MMSE Wert 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N=155 Ausschluss N=22 Self 0.84 / Proxy 0.86
Logsdon et al., 1999, USA Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Entwicklung eines Instruments, was psychisches Befinden + Lebensqualität von AD bewertet 2. Instrument was reliabel und valide Lebensqualität misst und Messpunkt an dem die kognitive Beeinträchtigung Einfluss auf die Reliabilität der 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinlich“ oder „möglich“ AD nach NINCDS-ADRD Caregiver sehen MmD jeden Tag <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> Stationäre Bewohner 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=77 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 17.1 Alter Ø 78.3 Geschlecht 47% weiblich 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.88 / Proxy 0.87

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
	Messung nimmt				
	<ul style="list-style-type: none"> 3. Einfluss von demographischen Faktoren wie Alter von Patient, Bildung, bezogen auf Lebensqualität bei AD 				
Novelli et al., 2009, Brasilien Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Reliabilität und Konstruktvalidität des QoL-AD Self, Proxy und Caregiver 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> NINCDS.ADRDA/DSM-III-R MMSE 10-25 ID-fD Alter ≥60 Jahre Nur Patienten mit Caregivern aus Familie Keine Schwerwiegenden Beeinträchtigungen des Sprachvermögens schriftliche Einverständnis Einschluss Caregiver <ul style="list-style-type: none"> Mindestens 24h Kontakt pro Woche mit Betroffenen Angehörigen schriftliche Einverständnis Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> professionell Pflegende 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=60 MMSE ID Ø 20.2 fD Ø 14.0 Alter ID Ø 75.5 fD Ø 76.2 Geschlecht 73.3% weiblich ID fD 66.7% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung ID Ø 10.0 fD Ø 9.1 	Alle drei Versionen IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self/Proxy/Caregiver 0.80/0.83/0.86
Novelli et al., 2004, Brasilien Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Cross cultural Adaption QoL-AD 2. Reliabilität 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> wahrscheinlich ID oder fD nach NINCDS-ADRDA// DSM-III-R14 MMSE in Abhängigkeit von Caregivern/Familie Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	Stichprobe N=40 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE ID. Ø 18.80 fD Ø 12.90 Alter ID Ø 73.20 fD. Ø 74.45 Geschlecht ID 75% weiblich fD 70% weiblich Demenzschweregrad 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.81 / Proxy 0.85 Caregiver selbst 0.84

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
			ID-fD ▪ Bildung ID Ø 4.90 fD Ø 5.95		
Matsui et al., 2006, Japan Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Entwicklung der Japanischen QoL-AD Version 2. Bestimmung von Reliabilität und Validität zur Evaluation der Lebensqualität bei AD Patienten 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> wahrscheinliche AD Diagnose nach NINCDS/ADRDA Kriterien wohnen nicht in stationären Einrichtungen Tägliche Versorgung durch Caregiver Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Anamnestisch andere geistige Krankheit Drogenmissbrauch Hirnläsionen MMSE < 10 Keine Zustimmung durch Proband oder seinen Vertreter 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=140 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø20.3 Alter Ø 72.4 Geschlecht 60% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung Ø 9.63 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> 0.84 Self / 0.82 Proxy
Revell et al., 2009, USA, Längsschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Mögliche Faktor Strukturen für QoL-AD explorieren 2. passende Faktorenzahl zu erhobenen Daten 3. Besteht eine Invarianz des besten Faktorenmodells zwischen Alter oder Geschlecht? 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Teilnahme der Seattle Longitudinal Study Teilnahme an mindestens einer Reihe des Neuropsychologischen Assessments zwischen 1997-2003 Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> wahrscheinliche oder gesicherter Diagnose Demenz 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=653 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE k.A Alter Ø 71.62 Geschlecht 59% weiblich Demenzschweregrad Keine Demenz Bildung Ø 15.1 	<ul style="list-style-type: none"> Bildung von 2 zufälligen Gruppen mit unterschiedlichen Faktorenanalysen Faktorenanalyse 1. Gruppe (N=326) „principal axis factor analysis“ + Promax Rotation 2. Gruppe (N=327) „confirmatory factor analysis“ Faktoreninvarianz 	<ul style="list-style-type: none"> 3 Faktoren mit Eigenwert >1, Zusammen erklären sie 54,4% der Varianz der QoL Items, Faktoren einzeln 33,8%, 12,9% und 7,7%- 1. „Physical well being“ 2. Social well being 3. Psychological well being Faktoren Invarianz In allen Subgruppen hatten „social well-being“ und „psychological well-being“ die höchste Faktor Korrelation

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
Tatsumi et al., 2011, Japan Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Anwendbarkeit der japanischen Version QoL-AD bei Patienten mit leichten kognitiven Einschränkungen & Caregivern 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Informierte Zustimmung Diagnose MCI nach Petersen Kriterium Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=47 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 26.9 Alter Ø 76.5 Caregiver Ø 62.3 Geschlecht Pat. 40.4% weiblich Caregiver. 82.9% weiblich Demenzschweregrad ID Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.90/ Proxy 0.93
Thorgrimsen et al., 2003, UK Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Evaluation von Reliabilität und Validität des QoL-AD 	Stichprobe 1 Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Diagnose Demenz nach DSM-IV schriftliche Einverständnis der Probanden Stichprobe 2 Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Diagnose Demenz nach DSM-IV MMSE 10-24 Kommunikation, Verständnis, Sehvermögen & Hörvermögen um Assessment bearbeiten zu können Einverständnis Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Herausforderndes Verhalten Lernbehinderung akute Depression 	Stichprobe 1 <ul style="list-style-type: none"> N=60 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 16.1 / 3-28 Alter Ø 81.3 / 69-92 Geschlecht 73.3% weiblich Demenzschweregrad ID-sD Bildung N=42 „durchschnittlich“ Stichprobe 2 <ul style="list-style-type: none"> N=201 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 14.4 / 7-24 Alter Ø 85.3 / 66-101 Geschlecht 78.6% Frauen Demenzschweregrad ID-sD Bildung k.A. 	Stichprobe 2 IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α Konstruktvalidität <ul style="list-style-type: none"> Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> 0.82 4 Faktoren erklären 32.5%, 12.1%, 10.4% und 7.7% der Gesamtvarianz; Alle laden auf ersten Faktor und nur 3 Laden stärker auf andere Faktoren. Des Weiteren zeigt Screeplot Knick nach dem ersten Faktor. Daher nur ein Faktor $p<0.001$

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
Wolak-Thierry et al., 2014, Frankreich / Schweiz Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Vergleich psychometrische Eigenschaften QoL-AD & DQoL. Welches ist das bessere im geriatrischen Kontext? 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinliche Demenz“ nach DSM IV und Kriterien der NINCDS-ADRDA schriftliche informierte Zustimmung Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=123 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Range 11-29 Geschlecht 63.4% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Alter Ø 82.0 Bildung <ul style="list-style-type: none"> 39.8% Grundschule 14.6% weiterführende Schule 32.5% Universität 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> QoL-AD 0.77-0.84
Wolak et al., 2009, Frankreich / Schweiz Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Übersetzung englischer Version QoL-AD (Self & Proxy) in französische Sprache 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> schriftliche Einverständniserklärung der Patienten und Caregiver ≥65 Jahre Französisch Eingeborene stationär lebend Diagnose Alzheimer nach DSM IV MMSE ≥10 Bezugspflegekraft die lesen kann Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=120 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 21 Alter Ø 82.2 Geschlecht 64% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung <ul style="list-style-type: none"> Keine Bildung N=13 „primary diploma“ N=46 „secondary“ N=20 „Higher education“ N=39 „do not know“ N=2 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α Validität Konstruktvalidität <ul style="list-style-type: none"> Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.83 / Proxy 0.79 beide korreliert 0.84 <ul style="list-style-type: none"> Eine Dimension erklärt 33% der Variabilität

Design	Ziel/Forschungsfrage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren))	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse
Yap et al., 2007, Singapur Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Psychometrische Eigenschaften & Erfahrungen klinischer Anwendbarkeit des QoL-AD (Mandarin Version) bei chinesischen Patienten in Singapur 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Diagnose Demenz nach DSM-III-R MMSE ≥ 10 Caregiver <ul style="list-style-type: none"> mindestens 18 Jahre Englisch und Mandarin mächtig Familienmitglied sieht MmD min. 1x/w ½ Tag Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Patienten können keine Antwort <drei Items geben 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=70 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 16.1 Alter Ø 78.4 Geschlecht 66.7% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung Keine 52% 6 Jahre & weniger 26.8% 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N= 67 Ausschluss N=3 Self 0.90 / Proxy 0.81
Yu et al., 2013, China Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Evaluation von Reliabilität und Validität der chinesischen QoL-AD Version 2. Vergleich Patienten / Caregiver 	Einschlusskriterien <ul style="list-style-type: none"> AD-Caregiver Paar AD Diagnose nach NINCDS „wahrscheinlich“, „möglich“ einheimisch Caregiver lebt mit Patient oder mindestens einmal pro Woche einen halben Tag Betreuung schriftliches Einverständnis von AD & Caregiver Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Patienten aus stationären Einrichtungen Verständnisschwierigkeiten 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> Patienten N=195 Caregiver N=87 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE nicht verwendet Alter Ø 73.6 / 65-93 Geschlecht 48% Frauen Demenzschweregrad ID-sD Bildung Analphabet 8.2% „junior school“ 32.8% „middle school“ 26.2% „high school“ 11.8% „college“ 48% 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.66 / Proxy 0.87

Tabelle 1: QoL-AD-Proxy Studien

5. Theoretische Grundlagen der Testtheoretischen Überprüfung

Nachfolgend werden kurz die wichtigsten Grundlagen zur Testtheoretischen Überprüfung vorgestellt. Die Konstruktvalidität sowie die Faktorenanalyse und Interne Konsistenz werden etwas umfangreicher als Mittel der Wahl bei der geplanten Untersuchung vorgestellt.

5.1 Validität

Die Validität gibt an, wie präzise ein Instrument o.ä. ein Merkmal misst, was es vorgibt zu messen (Bortz et al., 2006 // 2009). „Die Validität ist das wichtigste Gütekriterium eines Tests [...], denn ein Test, der zwar zuverlässig immer dasselbe Ergebnis erbringt, aber am Ziel vorbei schießt, ist für die Eigenschaft, die überprüft werden soll, nicht geeignet“ (Mangold, 2013, S. 194).

Die drei wichtigsten Möglichkeiten, um die Validität zu überprüfen sind die Inhaltsvalidität, die Kriteriumsvalidität und die Konstruktvalidität (Mangold, 2013).

Die Inhaltsvalidität gibt an, inwieweit die Teile eines Messinstruments aus der Sicht eines Experten (z.B. Betroffene) das zu untersuchende Konstrukt abdecken (Brandenburg et al., 2013).

Bei der Kriteriumsvalidität wird die Validität eines Assessmentinstruments mit einem zuvor bestimmten Außenkriterium verglichen. Dabei sollten die korrespondierenden Merkmale, Konstrukte oder Instrumente, die zueinander in Bezug gebracht werden, möglichst gut übereinstimmen (Brandenburg et al., 2013).

5.1.1 Konstruktvalidität

Wenn die Validität eines hypothetischen Konstrukts überprüft werden soll, wird von Konstruktvalidität gesprochen. Diese Form zur Überprüfung der Validität ist besonders wichtig, da die Inhaltsvalidität nur subjektive Ergebnisse aufzeigen kann. Die Kriteriumsvalidität kann nur dann eine Alternative darstellen, wenn ein moderates Außenkriterium zur Verfügung steht (Bortz et al., 2006 // 2009). Bei den Überlegungen zu einem Konstrukt, sollen dessen Eigenschaften und Beziehungen möglichst gut zusammen

passen bzw. logisch sein. Letztendlich werden Hypothesen aufgestellt, die das Konstrukt umschreiben sollen. Anschließend wird in einer Studie geprüft, ob eine Korrelation zwischen den Annahmen der Wissenschaftler und den Ergebnissen besteht. Wenn sich die Hypothesen nicht mit den erhobenen Daten bestätigen lassen, ist der Test nicht valide oder die Hypothesen passen nicht zu dem Konstrukt (Mangold, 2013).

5.1.2 Faktorenanalyse

Um eine kritische Auseinandersetzung mit Messinstrumenten zu ermöglichen und diese methodisch hochwertig analysieren zu können, sollte möglichst standardisiert vorgegangen werden. Nach den Cosmin Kriterien gehört zu jeder Analyse der Konstruktvalidität bei der klassischen Testtheorie eine Faktorenanalyse (Mokkink et al., 2012).

Die Faktorenanalyse ist ein Oberbegriff für viele verschiedene Verfahren, die in der Wissenschaft dazu dienen, einen einfachen Erklärungsansatz für komplexe Zusammenhänge von Merkmalen zu finden. Sie eignet sich bei großen Studien mit vielen Variablen dafür, die wechselseitigen Beziehungen und Gemeinsamkeiten zwischen den erhobenen Variablen herauszufinden. Dadurch soll eine bestimmte Ordnung bzw. Struktur in den Variablensets deutlich gemacht werden (Bortz et al., 2006 // 2009).

Wenn man einen Zusammenhang zwischen Daten vermutet und diesen nachweisen möchte, benötigt man ein Maß, mit dem die Beziehungen statistisch erklärt werden können. Dieses statistische Maß gibt der Korrelationskoeffizient an. Durch einen rechnerischen Nachweis von Korrelationen lassen sich die Zusammenhänge der Variablen mathematisch darstellen (Backhaus et al., 2011). Die Menge an Korrelationen zwischen den Variablen nimmt schnell ein großes Ausmaß an, was zur korrekten Deutung der Daten berücksichtigt werden muss. Diese Komplexität kann ein Mensch nicht mehr sinnvoll und schnell verarbeiten. Deshalb wird ein Verfahren benötigt, um die vielen Variablen mit deren Zusammenhängen in ein System zu kategorisieren, bei dem die einzelnen Gruppen weitestgehend unabhängig voneinander sind. Die Korrelation der Variablen ist der zentrale Punkt. Je stärker eine Anzahl von Variablen miteinander korreliert, desto besser passen diese zusammen (Bortz et al., 2006 // 2009). Das Ziel der Faktorenanalyse ist daher, mehrere Variablen einer Studie wenigen künstlich geschaffenen Variablen zuzuordnen. Diese geschaffenen Variablen werden als Faktoren bezeichnet. Die Faktorenanalyse schafft es auf diese Weise, alle Variablen ohne dass wichtige Informationen verloren gehen, sinnvoll auf die geschaffenen Faktoren zu verteilen. Dadurch findet eine Reduktion der Komplexität statt. Allerdings liegt gleichzeitig die Schwierigkeit bei der Faktorenanalyse in der Datenreduktion. Durch die

Reduzierung der Komplexität gehen Informationen in Form von nicht erklärter Varianz verloren. Daher wird versucht, möglichst plausibel eine bestimmte Anzahl von Faktoren zu bilden (Backhaus et al., 2011).

Es ist zu beachten, dass die Faktorenanalyse zwar eine Aussage darüber treffen kann, wie hoch verschiedene Variablen korrelieren, allerdings sagt sie nichts über inhaltliche Gemeinsamkeiten aus. Sondern lediglich, dass befragte Personen die korrelierenden Variablen ähnlich beantwortet haben. Je nachdem, wie hoch die Faktorladungen auf die einzelnen Faktoren laden, trifft die Analyse eine Aussage darüber, wie stark die unterschiedlichen Aussagen mit einem Faktor korrelieren. Aus den einzelnen Variablen, die einen Faktor bilden, müssen dann Hypothesen erschlossen werden, wie ein Faktor zu interpretieren ist. Die Faktorenanalyse kommt normalerweise nicht zum Einsatz, wenn es wenige Variablen gibt, bei denen die Zusammenhänge offensichtlich sind. Darüber hinaus kann mit der Faktorenanalyse festgestellt werden, wie vielschichtig ein Merkmal ist bzw. wie viele Dimensionen es hat. Damit ist gemeint, dass bei eindimensionalen Merkmalen mehrere Teile in einem Test zu einem Endergebnis zusammengefasst werden können (Bortz et al., 2010).

Faktorenextraktion

Wenn die Faktorenanalyse zum Einsatz kommt, findet eine Faktorenextraktion statt, bei der sich der Forscher für eine feste Anzahl von Faktoren entscheiden muss. Dabei gibt es nicht automatisch eine feste Anzahl von Faktoren bzw. eine Patentlösung, sondern unendlich viele. Aus diesem Grund müssen die Variablen auf eine Faktorenanzahl gebracht werden, die am meisten Sinn im Kontext des zu untersuchenden Themas ergibt. Dadurch wird deutlich, dass während einer Faktorenanalyse Hypothesen gebildet werden (Bortz et al., 2010). Es gibt verschiedene Kriterien, nach denen eine Entscheidung bei der Faktorenextraktion vorgenommen werden kann. Amaratunga et al. (2014) gibt vier Kriterien an, die bei der Faktorenextraktion eine wichtige Rolle spielen. Das erste Kriterium ist die erklärte Gesamtvarianz. Wenn die Komponenten 70-80% der Gesamtvarianz erklären können, ist dies ein starker Hinweis für diese bestimmte Faktorenanzahl. Außerdem spielt die Höhe der Eigenwerte der Faktoren im Vergleich zum Durchschnitt der einzelnen Items eine bedeutende Rolle. Diese können ebenfalls als Entscheidungskriterium zu Hilfe genommen werden, wenn die Eigenwerte der kreierten Faktoren größer sind als der Durchschnitt der einzelnen Items. Eine weitere Entscheidungshilfe ist der Screeplot. Beim Screeplot wird nach einem Eigenwertabfall der einzelnen Faktoren gesucht (Bühner, 2006). Die Eigenwerte der extrahierten Faktoren werden in einem Koordinatensystem als Punkte

dargestellt. Es entstehen Knicke an den Stellen, bei denen die Diskrepanz zwischen verschiedenen Faktoren am größten ist. Mit diesem Verfahren werden die Eigenwerte der Faktoren grafisch dargestellt. Es wird optisch deutlich, welche Faktoren zu kleine Eigenwerte haben und deshalb für die weitere Analyse nicht weiter beachtet werden sollten (Backhaus et al., 2011). Die Entscheidung für die Faktorenanzahl ist abhängig vom letzten steilen Abfall des Graphen und die Wahl der Anzahl der Faktoren richtet sich nach der Anzahl der Punkte oberhalb vom Abfall des Graphen (Amaratunga et al., 2014). Der vierte Richtwert ist der Test der Nullhypothese. Die Nullhypothese wird vor Untersuchungen angenommen und getestet, um aufzuzeigen, dass die Mittelwerte, die aus einer Stichprobe bestimmt wurden, unterschiedlich sind (Bühner, 2006). Polit (2013) gibt ähnliche Kriterien zu einer Entscheidung bei der Faktorenextraktion vor (1. erklärende Varianz maximieren- so viel Varianz erklären und gleichzeitig die kleinste begründbare Faktorenzahl auswählen, 2. Eigenwerte >1 , 3. Screeplot, 4. Wenn ein Faktor weniger als 5% der Varianz erklärt, scheidet dieser aus).

Die zwei prominentesten Hilfsmittel sind das Kaiser-Guttman-Kriterium (Eigenwerte >1) und der Screeplot (Bühner, 2006).

5.2 Reliabilität

Die Reliabilität sagt etwas über die Genauigkeit der Messergebnisse bei einem Test aus. Je höher die Reliabilität eines Tests ist, desto präziser können die beobachtbaren Ergebnisse mit ihm dargestellt werden. Dies sagt allerdings nichts über den Interpretationswert aus (Lienert et al., 1998).

Interne Konsistenz

Die Interne Konsistenz ist eine Möglichkeit zur Überprüfung der Reliabilität eines Tests. Sie wird auch als instrumentelle Reliabilität bezeichnet. Dabei steht die Leistungsfähigkeit eines Tests als Instrument im Fokus (Lienert et al., 1998). Bei der Berechnung der Internen Konsistenz wird davon ausgegangen, dass sich ein Test in so viele Segmente zerlegen lässt, wie er Items besitzt. Dadurch kann jedes Item wie ein Paralleltest betrachtet werden. „Die Korrelationen der Items spiegeln dann die >>wahre<< Varianz wieder“ (Bortz et al., 2006 // 2009, S. 199). Am häufigsten wird der Cronbachs Alpha Koeffizient zur Berechnung der Internen Konsistenz verwendet. Dieser kann sowohl auf dichotome als auch auf polytome Items verwendet werden. Mit Cronbachs Alpha ist es möglich, den Varianzanteil aller Items

einer Merkmalsdimension zu erfassen (Bortz et al., 2006 // 2009).

Die Höhe des Koeffizienten ergibt sich aus der Summe der einzelnen Itemvarianzen im Verhältnis zu der Gesamtvarianz. Je besser einzelne Items eines Tests zueinander passen, desto größer ist die Gesamtvarianz, wodurch der Cronbachs Alpha steigt. Allerdings gilt dies nur bei positiven Korrelationen (Bühner, 2006). „Die Kennwerte der Reliabilität, wie sie durch Testhalbierung oder durch Konsistenzanalyse ermittelt werden, kommen der grundlegenden Idee, dem Wesen der Reliabilität am nächsten“ (Lienert et al., 1998, S. 201)

6. Methodisches Vorgehen

In dieser Arbeit erfolgen sekundäre Datenanalysen betreffend des QoL-AD-Proxy aus der Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II Studie (Halek et al., 2013). Nachfolgend wird in diesem Kapitel die Literaturrecherche, das Studiendesign, das Setting, die Studienteilnehmer, das Prozedere der Datenerhebung und Aufarbeitung sowie wichtige Instrumente und Schritte bei der Datenanalyse vorgestellt. Es werden allerdings nur die Daten, Ergebnisse und Instrumente näher erläutert, welche von Relevanz für diese Arbeit sind.

6.1 Literaturrecherche

Die Studien bzgl. des QoL-AD-Proxy wurden zusammen mit den Daten der Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II (Halek et al., 2013) Studie vom Dateneigner zur Verfügung gestellt. Zur Einarbeitung in die Statistik konnte auf Literatur aus der Bibliothek des DZNE (Standort Witten) zurückgegriffen werden. Eine Literaturrecherche zur Faktorenextraktion fand am 04.05.2015 in Medline statt. Alle Publikationen die ≥ 2010 erschienen sind, wurden in die Suche eingeschlossen. Außerdem wurde der Boolesche Operator „AND“ verwendet. Die Suchbegriffe waren „data analysis“ und „factor“. Als zulässige Sprachen wurden Deutsch und Englisch gewählt. Zusätzlich fand eine Eingrenzung hinsichtlich der Publikationsart statt. Es sollten nur Monographien angezeigt werden, die auch in der ZB-MED in Köln erhältlich waren. Letztendlich wurden 18 Treffer identifiziert, wovon zwei für diese Arbeit verwendet wurden.

6.2 Studiendesign

Für die Untersuchung der Konstruktvalidität und internen Konsistenz des QoL-AD-Proxy werden die Bewohner bezogenen Daten aus dem Leben QD I und Leben-QD II Projekt verwendet.

Das Leben QD I Projekt (unveröffentlicht) hatte nach Aussage des Dateneigners das gleiche Design und Gruppenzuordnung wie das Leben QD II Projekt (s.u.) (Halek et al., 2013). Es gab jedoch nur einen Zeitpunkt, an dem die Daten erhoben wurden.

Bei der Leben QD II Studie handelt es sich um eine quasi experimentelle, nicht randomisierte Cluster kontrollierte Längsschnittstudie. Die Daten wurden von 2011- 2013 zu drei Zeitpunkten in einem Abstand von sechs (T0-T1) bzw. zwölf (T1-T2) Monaten bei neun stationären Einrichtungen erhoben. Die Leben-QD II Studie wurde durchgeführt, um herauszufinden, ob Dementia Care Mapping (DCM) die Lebensqualität von Menschen mit Demenz positiv beeinflusst und herausforderndes Verhalten reduziert. Darüber hinaus sollte geklärt werden, ob die Berufszufriedenheit von Pflegepersonal durch das DCM gesteigert wird und die Gefahr von Burnout bei Pflegepersonal zurückgeht. Das QoL-AD-Proxy wurde dabei verwendet, um das primäre Outcome der Lebensqualität der Bewohner zu messen (Halek et al., 2013).

6.3 Instrumente

Das Functional Assessment Staging (FAST) wurde zur Bestimmung des Demenz Schweregrads verwendet. Es beschreibt universelle Veränderungen in der Selbstfürsorge. Somit kann eine Aussage über die Stärke des Unvermögens bei alltäglichen Dingen wie sich kleiden, Körperpflege, Kontinenz, Toilettennutzung und Fähigkeit zu sprechen bzw. zu gehen bei Menschen mit einer progressiven Alzheimer Demenz oder ähnlichen Demenzformen getroffen werden (Anhang F). Es wird von einem gesunden Menschen ausgegangen. Auf die einzelnen Fragen gibt es jeweils dichotome Antwortmöglichkeiten sowie die Angabe des Zeitraums in Monaten, seitdem die Einschränkung besteht. Insgesamt gibt es sieben Schweregrade. Bei schweren Demenzen in Stufe sechs und sieben werden die beiden Stadien nochmals in fünf bzw. sechs Substadien untergliedert (Reisberg, 2007).

Die Physical Self Maintenance Scale (PSMS) wurde verwendet, um die Aktivitäten des täglichen Lebens zu erheben. Das Instrument enthält sechs Items (Toilettengang, Nahrungsaufnahme, sich ankleiden, sich pflegen, Fortbewegung, sich baden). Die

Antwortmöglichkeiten reichen von 1 (keine Beeinträchtigung) bis 5 (schwere Einschränkung), was eine Punktzahl in einem Summenscore von 6- 30 Punkten möglich macht (Lawton et al., 1969).

Die Charakteristika der Probanden bezüglich ihres Alters, Geschlechts und Aufnahmedatums wurden mit einzelnen Items erfasst. Der Grad der Pflegebedürftigkeit wurde anhand der Pflegestufen erhoben (Halek et al., 2013). Die Pflegestufen treffen eine Aussage über den Umfang des Hilfebedarfs des Probanden. Je nachdem wie stark der jeweilige Bewohner in seinen Alltagskompetenzen eingeschränkt ist, kann dieser in eine von drei Stufen von erheblich bis schwerstens pflegebedürftig (Stufe I-III) eingestuft werden. Dadurch entsteht ein Anspruch auf finanzielle Unterstützung, die für pflegerische Betreuung verwendet werden kann (Bundesministerium für Gesundheit, 2014).

6.4 Setting und Studienteilnehmer

Bei den Daten, die aus der Leben QD I und Leben QD II Studie für die Untersuchung in dieser Bachelorarbeit verwendet werden, handelt es sich um einen Datensatz der insgesamt 234 Probanden einschließt. Die Teilnehmer wurden aus neun Seniorenheimen selektiert. Die Einrichtungen befinden sich alle in Westdeutschland und gehören alle zu den „Johanniter Seniorenhäuser GmbH“. Die Daten wurden von insgesamt 43 Pflegenden (examinierte Pflegekräfte, Pflegehelfer und Hilfskräfte) erhoben (Tabelle 7), die in die tägliche Pflege der Probanden involviert waren und diese dadurch gut kannten (Halek et al., 2013).

Bei der Stichprobe wurden die Probanden nach Ein- und Ausschluss Kriterien für die Teilnahme an der Studie selektiert. Nachfolgend werden diese Kriterien ausgeführt.

Bei einem FAST Wert ≥ 2 und einem Mindestaufenthalt von ≥ 2 Wochen erfüllten sie die Voraussetzungen zur Teilnahme an der Studie. Außerdem wurde von jedem Probanden oder dessen gesetzlichem Betreuer die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Die drei Gruppen wurden im Verlauf mit neuen Probanden, welche die Voraussetzungen erfüllten ergänzt. Dadurch sollten ausgeschiedene Probanden kompensiert werden (Halek et al., 2013).

6.5 Datenaufbereitung im Vorfeld der Analyse

Die Daten aus dem Leben QD I (unveröffentlicht) und Leben QD II (Halek et al., 2013) Projekt sind von den Dateneignern bzw. den dazu befugten Personen zur Verfügung gestellt worden. Bei der Analyse wurden die Datensätze aus dem Statistical Package for Social Science Version 21 (SPSS-21) in anonymisierter Form übermittelt und für die Datenanalysen verwendet. Der Datensatz wurde von den Dateneignern im Vorfeld der Analyse aufgearbeitet. Sowohl die Daten der Leben QD I (unveröffentlicht) als auch die Daten der Leben QD II (Halek et al., 2013) Studie (alle Erhebungszeitpunkte) wurden eingeschlossen. Nur Probanden mit einem FAST- Wert >1 wurden eingeschlossen. Die informierte Zustimmung musste vorliegen und jeder eingeschlossene Proband lebte zum Zeitpunkt der Erhebung mindestens zwei Wochen auf dem Wohnbereich. Außerdem wurde jeder Bewohner nur einmal eingeschlossen. Vollständige QoL-AD-Proxy Ratings hatten Vorrang bei mehreren Erhebungen eines Bewohners und frühere Erhebungen hatten bei mehreren vollständigen QoL-AD-Proxy Ratings Vorrang. Bei N=8 Bewohnern gab es keine einzige vollständige Erhebung.

6.6 Datenanalyse

Die Datenanalyse fand wie in 6.4 beschrieben mit SPSS-21 statt. Alle Schritte der Datenanalyse wurden in einer Syntax Datei dokumentiert, um die Nachvollziehbarkeit gewährleisten zu können. Bei fehlenden Daten wurden diese paarweise ausgeschlossen, um eine starke Reduktion der Stichprobengröße zu verhindern.

Zunächst wurde der Datensatz für die Analyse von den Dateneignern aufgearbeitet und zur Verfügung gestellt (siehe 6.5). Aus dieser SPSS-Datei fand als erstes eine Berechnung der Stichproben Charakteristika statt. Hierzu wurden Charakteristika der Bewohner (Tabelle 6) und Charakteristika der Proxy-Rater analysiert (Tabelle 7).

Als nächsten Schritt wurde die Itemschwierigkeit im Vorfeld der Faktorenanalysen bestimmt, um ggf. zu leichte oder schwere Items von den weiteren Analysen ausschließen zu können.

Anschließend wurde die Faktorenanalyse in Form von einer Hauptkomponentenanalyse angelehnt an Backhaus (2011) durchgeführt.

6.6.1 Itemschwierigkeit

Mit den Resultaten aus der Berechnung der Itemschwierigkeit soll eine Aussage darüber getroffen werden, ob es mögliche Boden- oder Deckeneffekte einzelner Items des Assessments gibt und zu schwierige bzw. zu leichte ggf. ausgeschlossen werden sollten.

„Items besitzen unterschiedliche Lösungs- bzw. Zustimmungsraten, die als Itemschwierigkeiten (Itemschwierigkeitsindizes) quantifizierbar sind.“ (Bortz et al., 2006 // 2009, S. 218) Der Wertebereich für mehrstufige Items hat nach Bortz et al. (2006 // 2009) einen Wertebereich von 0-1 (schwerste - leichtestes Item). Sehr schwer oder leicht bewertete Items von den Probanden haben wenig Informationsgehalt, da sie keine Unterschiede zwischen Ratern deutlich werden lassen. Idealerweise sollten die Items daher eine breite Schwierigkeitsstreuung umfassen. Item Schwierigkeiten zwischen 0.2-0.8 werden präferiert.

Bei mehrstufigen Items lässt sich die Schwierigkeit (S) berechnen, indem die Summe der erreichten Punktzahl eines Items aller Probanden (P) durch die maximal erreichbare Punktzahl (M) dividiert wird. (Bortz et al., 2006 // 2009).

Itemschwierigkeit: $S = P/M$

Die unterste Kategorie bei Ratingskalen muss nach Bortz et al. (2006 // 2009) auf 0 umkodiert werden. Die übrigen werden dann aufsteigend mit 1,2,3 etc. kodiert.

Die Grenzwerte für die Itemschwierigkeit werden in dieser Arbeit angelehnt an Bortz et al. (2006 // 2009) auf >0.2 bzw. <0.8 festgelegt.

6.6.2 Faktorenanalysen

Zuerst wurde das Total Sample analysiert. Anschließend fand eine Auf Splitting des Total Samples in zwei gleich große 50% Subsamples nach Probanden statt, um die Analyseergebnisse noch einmal zu bestätigen (Svob et al., 2014; Bonnetterre et al., 2011). Da die Ladungen des 3. Subsamples signifikant von den Ladungen des Total Samples abwichen, wurde der Vorgang noch einmal mit der Unterteilung in zwei 50% Subsamples nach Proxyratern wiederholt, um sicherzustellen, dass die bekannten und unbekannten Proxy Charakteristika (Charakteristika, die nicht erfasst wurden wie z.B. psychische Verfassung der Proxyrater) nicht die Ursache für die Ladungsunterschiede waren. Alle Ladungen >0.4 wurden berücksichtigt, da jedes Item mindestens 15% der Varianz erklärt (Stevens, 2002).

Das Signifikanzniveau wurde mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit auf 5% festgelegt (Backhaus et al., 2011; Bortz et al., 2006 // 2009).

Das Measure of sampling adequacy (MSA) Kriterium nach Kaiser, Meyer und Olkin kam als erster Schritt der Analysen zum Einsatz. Dieses zeigt an, in welchem Ausmaß die einzelnen Items zusammen passen und ist somit ein Indikator, ob die Durchführung einer Faktorenanalyse sinnvoll erscheint. Dieses Kriterium kann sowohl auf die vollständige Matrix als auch auf bestimmte Variablen angewendet werden. Der Wertebereich liegt zwischen 0 und 1. Je höher der Wert, desto eher wird der Nullhypothese widersprochen (Bortz et al., 2006 // 2009).

Nach Kaiser Meyer und Olkin eignet sich eine Korrelationsmatrix erst ab einem MSA Wert ≥ 0.5 . Das MSA wird als die beste Methode zur Überprüfung einer Korrelationsmatrix angesehen. Daher ist die Durchführung vor der Faktorenanalyse anzuraten (Stewart, 1981 zit. nach Backhaus et al., 2011)

MSA ≥ 0.9	fantastisch - marvelous
MSA ≥ 0.8	lobenswert - meritorious
MSA ≥ 0.7	mittelmäßig - middling
MSA ≥ 0.6	zweitklassig - mediocre
MSA ≥ 0.5	miserabel - miserable
MSA < 0.5	inakzeptabel - unacceptable

Tabelle 2: Einordnung der MSA Werte, Quelle: Backhaus et al., 2011

Als nächsten Schritt wurde mit dem Bartlett-Test auf Sphärizität überprüft, ob die Variablen aus einer Stichprobe vor der Faktorenanalyse nicht korreliert sind. Dieser setzt voraus, dass die Variablen normal verteilt sind (Backhaus et al., 2011). Im Anschluss erfolgte die Durchführung der Faktorenanalyse.

Die Herausforderung bei der Faktorenanalyse ist die Bestimmung von einer angemessenen Anzahl an Faktoren. Dabei ist zu beachten, dass keine klaren Kriterien festgelegt sind, nach denen eine Entscheidung für eine feste Faktorenanzahl getroffen werden kann. Die inhaltliche Plausibilität der einzelnen Items, welche in einem Faktor vereint werden, ist von überragender Bedeutung. Diverse Extraktionskriterien (siehe 5.1.3) können höchstens als Hilfsmittel dienen. Die Entscheidung über die Anzahl an Faktoren und deren Interpretation ist kritischer als die Entscheidung darüber, welche Faktorenextraktionsmethode ausgewählt wird (Polit, 2014). Als nächster Schritt wurde eine Varimax Rotation durchgeführt. Dieses Verfahren wird angewendet, um die Faktorenstruktur besser interpretieren zu können. Die einzelnen Items werden hierbei auf die verschiedenen Faktoren durchrotiert. Letztendlich soll mit dem Rotieren der Items eine weitestgehend eindeutige Deskription der Faktoren (welche die Items beinhalten) ermöglicht werden. Damit ist gemeint, dass bestenfalls ein bestimmtes Item hoch auf einen Faktor und niedrig auf die anderen laden soll. Bei der Varimax-Rotation wird die Varianz der quadrierten Ladungen der Items innerhalb der Faktoren maximiert. Somit soll der oben beschriebene Effekt erreicht werden (Bühner, 2006). Die Varimax Rotation ist eine orthogonale Rotation. Dabei bleiben die beiden Achsen in einem rechten Winkel zueinander, um sicherzustellen, dass die Faktoren nicht untereinander korrelieren, sondern nur die Faktorladungen der Items verändert werden. Eine unrotierte Bestimmung der Faktoren eignet sich zur Feststellung der Anzahl von Faktoren. Anschließend wird eine Interpretation nach der Rotation ermöglicht (Backhaus et al., 2011).

Nach der Faktorenanalyse wurde die interne Konsistenz für jeden identifizierten Faktor berechnet.

6.6.3 Trennschärfe

Die Trennschärfe wurde ebenfalls berechnet. Mit der Trennschärfe kann eine Aussage darüber getroffen werden, ob ein einzelnes Item das Resultat des gesamten Tests widerspiegelt. Die Trennschärfe kann für jedes einzelne Item eines Instruments errechnet werden (Fisseni, 1990, S. 30 ff. zit. nach Bortz et al., 2006 // 2009). „Es ist zu beachten, dass die Trennschärfe eines Items von seiner Schwierigkeit abhängt: Je extremer die Schwierigkeit, desto geringer die Trennschärfe. Bei sehr leichten und sehr schweren Items

wird man deshalb Trennschärfeeinbußen in Kauf nehmen müssen. Items mit mittleren Schwierigkeiten besitzen die höchsten Trennschärfen.“ (Bortz et al., 2006 // 2009, S. 220). Der Trennschärfekoeffizient sollte bei jedem Item >0.3 sein (Bortz et al., 2006 // 2009).

7. Ethische Überlegungen

Die Leben-QD II Studie wurde nach der Planungsphase durch das Ethikkomitee der deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft im August 2010 genehmigt. Nachdem die einzelnen Wohnbereiche der Senioreneinrichtungen auf die drei Gruppen aufgeteilt wurden, sind schriftliche Informationen zu der Studie an die Bewohner versendet worden. Nur wenn die Bewohner eine schriftliche Einverständniserklärung unterschrieben hatten, wurden diese in die Studie mit einbezogen. Falls sie nicht mehr dazu in der Lage waren, wurden die gesetzlichen Vertreter angeschrieben, um von ihnen das Einverständnis einzuholen. An die teilnehmenden professionellen Pflegefachpersonen wurde ebenfalls Informationsmaterial zu der Studie versendet und sie wurden zu einer Informationsveranstaltung eingeladen. Anschließend wurden Fragebögen an die Teilnehmer verteilt. Die ausgefüllten Bögen wurden als Einverständnis seitens der professionell Pflegenden an der Studie gewertet. Bei den Pflegefachpersonen, die an Interviews teilnehmen sollten, wurde gesondert ein schriftliches Einverständnis eingeholt. Die Einverständniserklärungen der Bewohner bzw. durch die gesetzlichen Vertreter und die der Pflegefachpersonen umfasste neben der Durchführung und Auswertung der Studie auch explizit das Einverständnis zu Sekundärdatenanalysen z.B. im Rahmen von Qualifikationsarbeiten (Halek et al., 2013).

8. Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse der analysierten Daten. Die Faktorenanalyse mit den dazugehörigen deskriptiven Analysen der Stichprobe wurde für den Ergebnisteil dieser Arbeit insgesamt fünf Mal durchgeführt. Zuerst erfolgte die Analyse des Total Samples. Anschließend wurde dieses nach Bewohnern in zwei 50% Subsamples unterteilt (Subsample 1 N=117, Subsample 2 N=117), um zu überprüfen, ob die randomisierten Subsamples die Faktorenlösung bzw. Ladungen der Items bestätigen. Da in Subsample 2 (Tabelle 9) die Faktorenladungen zu „Wohnverhältnisse“, „Gedächtnis“, „Person insgesamt“, Fähigkeit, Aufgaben in und um das Haus zu erledigen“, „Fähigkeit etwas zum Vergnügen zu machen“, „Geld“ und „Leben insgesamt“ auf den anderen Faktor im Vergleich zu dem Total Sample und Subsample 1 geladen haben, wurden zwei weitere 50% Subsamples nach Proxyratern (Subsample 3 N=117, Subsample 4 N=117) aus dem Total Sample gebildet. Damit sollte ausgeschlossen werden, dass die unbekannten Proxyrater Charakteristika für die Differenzen der Item Ladungen verantwortlich sind. Bei dieser Randomisierung wurde jeder Proxyrater nach Möglichkeit zu gleich großen Anteilen in beide Subgruppen eingeteilt. Insgesamt ließen sich drei Proxyrater Gruppen aus dem Sample extrahieren. Die erste Gruppe der Proxyrater (N=23) haben eine gerade Anzahl von Bewohnern eingeschätzt (Range 2-20 Erhebungen). Die Aufteilungen dieser erfolgte zu gleich großen Anteilen in beide Subsamples. In der zweiten Gruppe hat jeder Rater einen Probanden eingeschätzt (N=4). Diese wurden jeweils randomisiert den beiden Subgruppen zugeordnet (Subsample 3: 2 Rater Subsample 4: 2 Rater). Die dritte Gruppe Proxyrater (N=16) hat eine ungerade Anzahl Probanden eingeschätzt (Range 3-21). Hier musste ein Fall jedes Raters entschieden werden, ob dieser Subsample 3 oder 4 zugeordnet wurde. Per Zufall wurden acht Rater mit höherem Anteil der Subgruppe 3 und acht Rater mit höherem Anteil der Subgruppe 4 zugeordnet. Mit dieser Gruppenverteilung fand die eigentliche Randomisierung statt.

Nachfolgend wird die Itemschwierigkeit vorgestellt, die vor den weiteren Analysen stattfand, um ggf. zu schwere oder leichte Items von den Analysen auszuschließen. Anschließend werden die deskriptiven Ergebnisse, Konstruktvalidität und Interne Konsistenz sowie Trennschärfe vorgestellt.

8.1. Itemschwierigkeit

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die Verteilung der gegebenen Antworten (Total) jedes QoL-AD-Proxy Items durch die Rater über das Total Sample.

Item	Nicht zutreffend	Schlecht	Einiger- maßen	Gut	Sehr gut	Fehlende Angabe
1. Körperlicher Gesundheitszustand	1	49	83	92	9	-
2. Energie	-	44	90	87	13	-
3. Stimmung	2	15	84	114	19	-
4. Wohnverhältnisse	4	15	49	138	28	-
5. Gedächtnis	3	43	111	71	6	-
6. Familie	5	12	34	103	80	-
7. Ehe/Partnerschaft	10	20	35	92	76	1
8. Freunde	14	25	55	101	37	2
9. Person insgesamt	1	14	56	145	18	-
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	2	98	75	50	9	-
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	1	51	87	80	15	-
12. Geld	35	49	48	88	14	-
13. Leben insgesamt	1	22	67	132	12	-

Tabelle 3: Proxy Rater Antworten Total

Die Rater konnten mit den 13 QoL-AD-Proxy Items insgesamt 3042 mögliche Antworten geben. Davon blieben 82 unbeantwortet, was in der Summe 2,7% fehlende Bewertungen ausmacht ($82/3042 \cdot 100$).

Boden und Deckeneffekte

Aus den gegebenen Antworten lässt sich für jedes QoL-AD-Proxy Item eine Itemschwierigkeit zwischen 0.29 und 0.68 berechnen. Damit gibt es weder ein Item in diesem Assessmentinstrument was zu leicht- noch zu schwer ist.

Item	Itemschwierigkeit
1. Körperlicher Gesundheitszustand	0.43
2. Energie	0.43
3. Stimmung	0.53
4. Wohnverhältnisse	0.58
5. Gedächtnis	0.39
6. Familie	0.68
7. Ehe/Partnerschaft	0.65
8. Freunde	0.52
9. Person insgesamt	0.57
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.29
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.42
12. Geld	0.38
13. Leben insgesamt	0.52
Item Schwierigkeit total Korrelation	0.49

Tabelle 4: Itemschwierigkeit, Formel: $I=S/P$

8.2 deskriptive Ergebnisse der Stichprobe

In diesem Kapitel werden die deskriptiven Charakteristika des Total Samples und der Subsamples zusammengefasst dargestellt. Tabelle 5 gibt einen Überblick über die deskriptiven Charakteristika der Probanden. In der darauf folgenden Tabelle werden die Charakteristika der Proxy-Rater vorgestellt.

Total Sample	Bewohner (%)	Subsample 1	Bewohner (%)	Subsample 2	Bewohner (%)	Subsample 3	Bewohner (%)	Subsample 4	Bewohner (%)
Anzahl Bewohner	234 (100)	Anzahl Bewohner	117 (100)	Anzahl Bewohner	117 (100)	Anzahl Bewohner	117 (100)	Anzahl Bewohner	117 (100)
Geschlecht		Geschlecht		Geschlecht		Geschlecht		Geschlecht	
Weiblich	187 (80)	Weiblich	98 (84)	Weiblich	89 (76)	Weiblich	92 (79)	Weiblich	95 (81)
Männlich	47 (20)	Männlich	19 (16)	Männlich	28 (24)	Männlich	25 (21)	Männlich	22 (19)
Alter (in Jahren)		Alter (in Jahren)		Alter (in Jahren)		Alter (in Jahren)		Alter (in Jahren)	
Range	56-98	Range	56-98	Range	61-97	Range	56-98	Range	59-98
Mittelwert	84	Mittelwert	84	Mittelwert	82.2	Mittelwert	81.93	Mittelwert	84.5
PSMS (MW)	19	PSMS (MW)	18.5	PSMS (MW)	19.6	PSMS (MW)	18.67	PSMS (MW)	19.4
DDD		DDD		DDD		DDD		DDD	
Ja	201 (86)	Ja	98 (84)	Ja	103 (88)	Ja	100 (85)	Ja	101 (86)
Nein	32 (13)	Nein	19 (16)	Nein	13 (11)	Nein	17 (15)	Nein	15 (13)
fehlend	1 (1)	fehlend	-	fehlend	1 (1)	fehlend		fehlend	1 (1)
Pflegestufen		Pflegestufen		Pflegestufen		Pflegestufen		Pflegestufen	
Keine	1 (1)	Keine	-	Keine	1 (1)	Keine	1 (1)	Keine	-
Stufe 1	74 (31)	Stufe 1	42 (36)	Stufe 1	32 (27)	Stufe 1	40 (34)	Stufe 1	34 (30)
Stufe 2	93 (40)	Stufe 2	48 (41)	Stufe 2	45 (38)	Stufe 2	47 (40)	Stufe 2	46 (39)
Stufe 3	64 (27)	Stufe 3	26 (22)	Stufe 3	38 (33)	Stufe 3	28 (24)	Stufe 3	36 (30)
Bbd	2 (1)	Bbd	1 (1)	Bbd	1 (1)	Bbd	1 (1)	Bbd	1 (1)

FAST		FAST		FAST		FAST		FAST	
Stufe2	8 (3)	Stufe 2	5 (4)	Stufe 2	3 (2)	Stufe 2	3 (2)	Stufe 2	5 (4)
Stufe 3	2 (1)	Stufe 3	1 (1)	Stufe 3	1 (1)	Stufe 3	1 (1)	Stufe 3	1 (1)
Stufe 4	15 (6)	Stufe 4	10 (9)	Stufe 4	5 (4)	Stufe 4	8 (7)	Stufe 4	7 (6)
Stufe 5	6 (3)	Stufe 5	3 (2)	Stufe 5	3 (3)	Stufe 5	4 (3)	Stufe 5	2 (2)
Stufe 6	136 (58)	Stufe 6	71 (61)	Stufe 6	65 (56)	Stufe 6	71 (61)	Stufe 6	65 (56)
Stufe 7	67 (29)	Stufe 7	27 (23)	Stufe 7	40 (34)	Stufe 7	30 (26)	Stufe 7	37 (31)

Tabelle 5: Deskriptive Charakteristika Probanden, Total Sample

Total Sample		Subsample 1		Total (%)	Subsample 2		Total (%)	Subsample 3		Total (%)	Subsample 4		Total (%)
Anzahl Rater	43 (100)	Anzahl Rater	19 (100)		Anzahl Rater	24 (100)		Anzahl Rater	24 (100)		Anzahl Rater	19 (100)	
weiblich	34 (79)	weiblich	15 (79)		weiblich	19 (79)		weiblich	20 (83)		weiblich	14 (74)	
männlich	9 (21)	männlich	4 (21)		männlich	5 (21)		männlich	4 (17)		männlich	5 (26)	
Alter (RiJ)	22-63	Alter (RiJ)	22-62		Alter (RiJ)	25-63		Alter (RiJ)	22-62		Alter (RiJ)	27-63	
Ausbildungsart		Ausbildungsart			Ausbildungsart			Ausbildungsart			Ausbildungsart		
Examierte	29 (67)	Examierte	16 (85)		Examierte	13 (54)		Examierte	14 (58)		Examierte	15 (79)	
Pflegefachperson		Pflegefachperson			Pflegefachperson			Pflegefachperson			Pflegefachperson		
Pflegehilfsperson	14 (33)	Pflegehilfsperson	3 (15)		Pflegehilfsperson	11 (46)		Pflegehilfsperson	10 (42)		Pflegehilfsperson	4 (21)	
Fachweiterbildung		Fachweiterbildung			Fachweiterbildung			Fachweiterbildung			Fachweiterbildung		
Ja	5 (12)	Ja	2 (90)		Ja	21 (88)		Ja	3 (12)		Ja	2 (10)	
Nein	38 (88)	Nein	17 (10)		Nein	3 (12)		Nein	21 (88)		Nein	17 (90)	

Tabelle 6: Rater Charakteristika, Total Sample

8.3 Ergebnisse der Konstruktvalidität

Die Analyse der Konstruktvalidität fand in mehreren Schritten statt (siehe 6.5). Zuerst wurde eine explorative Faktorenanalyse mit dem Total Sample und allen Items des QoL-AD-Proxy (siehe Anhang C) durchgeführt. Der Scree-Test zeigte eine Tendenz zu einer zwei Faktorenvariante (Abb. 1). Nach weiteren Faktorenanalysen, welche verschiedene Faktorenvarianten zum Vergleich und zur besseren Interpretation bzw. Entscheidungsfindung hervorbringen sollten, wurden schließlich zwei Faktoren extrahiert und damit die Entscheidung für eine zwei Faktorenvariante angelehnt an Kapitel 5.1.3 getroffen. Nachfolgend wird die Durchführung der Faktorenanalyse mit KMO-Kriterium, Bartlett-Test, Varimax Rotation, Kaiser-Guttman-Kriterium und erklärter Gesamtvarianz sowie Beschreibung und Interpretation der 2-Faktorenvariante im Vergleich zu den Faktorladungen der vier Subsamples beschrieben.

Faktorenanalysen der 2-Faktorenvariante im Vergleich zu den Subsamples

Die Voraussetzungen für eine Faktorenanalyse mit 2 Faktoren wurden erfüllt. Das Kaiser-Meyer-Olkin Kriterium war ≥ 0.5 . Mit dem Bartlett Test auf Sphärizität konnte davon ausgegangen werden, dass die Variablen vor der Faktorenanalyse nicht korreliert waren.

Kaiser-Meyer-Olkin & Bartlett-Test (N=234)	
Kaiser-Meyer-Olkin	0.819
Kaiser-Meyer Olkin je Item	
Bartlett Test auf Sphärizität Ungefährer Chi ²	1101.029
Df	78
Signifikanz nach Bartlett	0.000

Tabelle 7: Voraussetzungen für die Faktorenanalyse des Total Sample

Bei der Faktorenextraktion der 2-Faktorenlösung konnte nach dem Kaiser-Guttman-Kriterium bei beiden Faktoren ein Eigenwert >1 festgestellt werden. Aus diesen Faktoren lässt sich 49.0 % der Gesamtvarianz erklären (Tabelle 8).

Erklärte Gesamtvarianz			
Faktor	Eigenwert	% der Varianz	Kumulierte %
1	4.715	36.3	36.3
2	1.649	12.7	49.0

Tabelle 8: Erklärte Gesamtvarianz nach Eigenwerten

Auf Abbildung 1 ist der erste scharfe Knick bei dem zweiten Faktor zu sehen und verdeutlicht neben den anderen Kriterien, warum die Entscheidung für eine 2 Faktorenlösung getroffen worden ist.

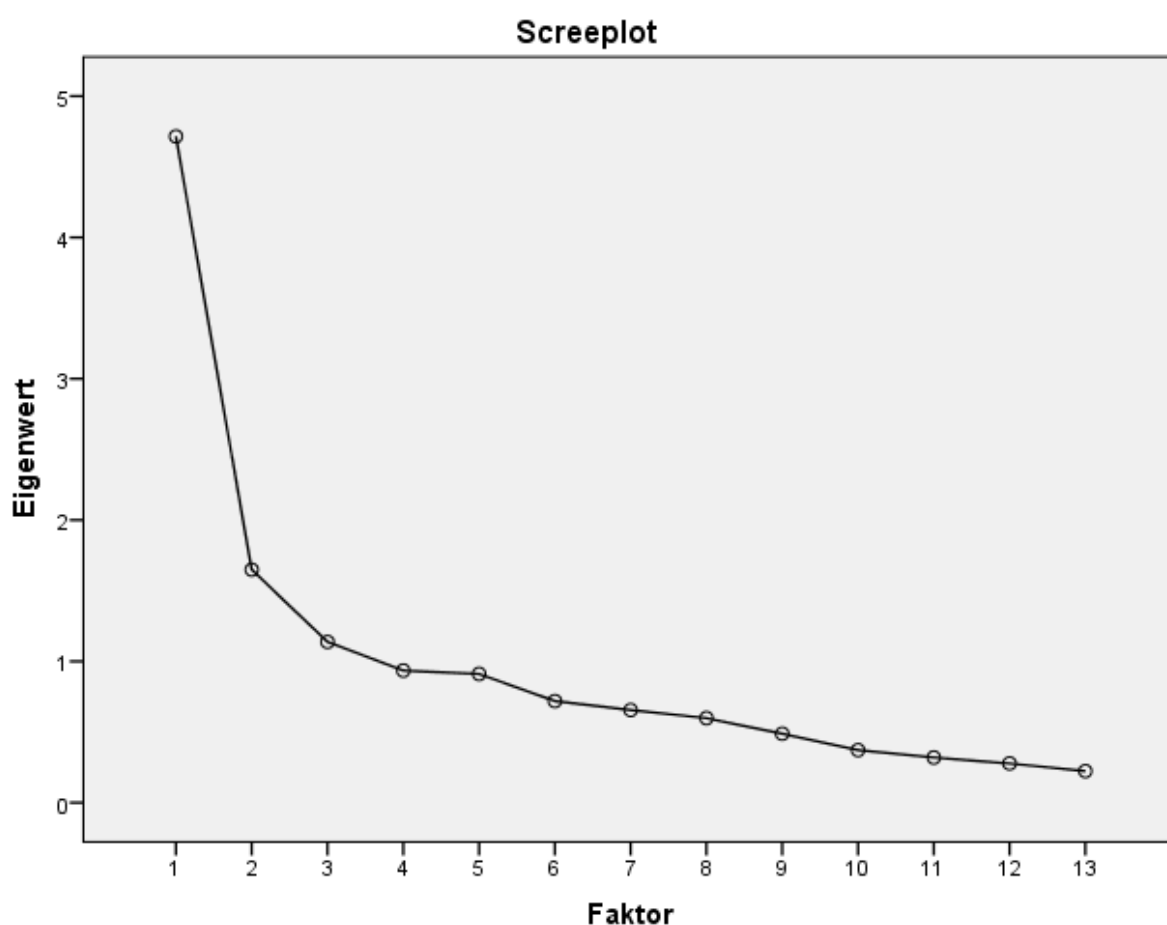


Abbildung 1: Screeplot QoL-AD-Proxy alle Items

Nach der Varimax Rotation haben alle Items des QoL-AD-Proxy auf einen der beiden Faktoren mit einer Ladung >0.4 geladen (siehe Tabelle 9).

Anschließend fand wie am Anfang dieses Kapitels erwähnt eine Überprüfung der Faktorenladungen auf die beiden Faktoren mit den 2x2 50% randomisierten Subsamples nach Probanden bzw. Proxyratern statt. Wenn man das Total Sample mit Subsample 1 und

2 vergleicht, fällt auf, dass in Subsample 1 jedes Item bis auf Item 4 (Ladung <0.3) mit einer Ladung >0.5 auf einen der beiden Faktoren lädt. Die Verteilung der Items nach Ladungen auf einen der beiden Faktoren ist mit der Verteilung des Total Samples identisch.

Bei Subsample 2 Laden zwölf der dreizehn Items >0.4 auf einen der beiden Faktoren. Item 12 lädt <0.4 auf den ersten Faktor. Die Verteilung der Items auf die beiden Faktoren unterscheidet sich erheblich zu den Faktorladungen des Total Samples und Subsample 1.

So laden mit Item 4,5,9,10,11,12 und 13 sieben Items auf den jeweiligen entgegengesetzten Faktor im Vergleich zum Total Sample.

		Total (N=234)		Subsample 1 (N=117)		Subsample 2 (N=117)	
		Faktor 1	Faktor 2	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 1	Faktor 2
1	Körperliche Gesundheit	0.533		0.733		0.794	
2	Energie	0.667		0.795		0.761	
3	Stimmung	0.740		0.788		0.405	0.678
4	Wohnverhältnisse		0.427		0.273		0.690
5	Gedächtnis	0.594		0.569			0.615
6	Familie		0.725		0.699		0.599
7	Ehe/Partnerschaft		0.746		0.775		0.599
8	Freunde		0.652		0.646		0.626
9	Person insgesamt	0.757		0.791			0.817
10	Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.656		0.739			0.689
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.704		0.697			0.824
12	Geld		0.610		0.678	0.380	0.297
13	Leben insgesamt	0.785		0.769			0.820

Tabelle 9: Faktorenanalyse 2 Faktorenlösung; Total Sample, Subsample 1 und 2

Bei den 50% randomisierten Subsamples nach Proxymetern zeigte sich, dass bei Subsample 3 alle Ladungen >0.4 auf einen der beiden Faktoren geladen haben. Item 3,4,5,9,10,11 und 13 zeigten Doppelladungen >0.4 auf beide Faktoren. Lediglich Item 11, 12 und 13 sind von den Ladungen gesprungen und laden stärker auf dem jeweils anderen Faktor im Vergleich zum Total Sample. Das Subsample 4 wies keine Doppelladungen auf. Alle Items bis auf Item 4 (Ladung <0.4) haben >0.5 auf einen der beiden Faktoren geladen. Die dreizehn Items luden auf die gleichen Faktoren im Vergleich zu den Items des Total Samples.

Das Ladungsverhalten der Items dieser Subsamples im Vergleich zu den ersten beiden mit dem Total Sample lassen vermuten, dass die Proxymeter die Items unterschiedlich verstanden haben und daher verschiedene Itemladungen zustande kamen. Dies könnte auch erklären, warum *Item 12 Geld* in beiden Subsamples nicht eindeutig einem Faktor zuzuordnen ist bzw. springt.

Beschreibung und Interpretation der 2-Faktorenlösung

Der erste Faktor wird von sieben Items gebildet. *Item 1 Körperliche Gesundheit* trifft eine Aussage über die physische Gesundheit. *Item 2 Energie* und *Item 3 Stimmung* geben Hinweise über die psychische Dimension der Gesundheit. *Item 5 Gedächtnis*,

9 Person insgesamt, *10 Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen* und *Item 11 Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen* lassen sowohl eine Interpretation bezüglich physischer und psychischer Gesundheit zu. Der Faktor lässt sich somit als *physische und psychische Gesundheit* bezeichnen.

Der zweite Faktor wird durch fünf Items gebildet. *Item 6 Familie*, *7 Ehe/Partnerschaft* und *8 Freunde* spiegeln das *soziale Netzwerk* wieder. Dieses wird vor allem durch die engen Kontakte wie Familienmitglieder, den Lebenspartner oder Freunde bedingt. *Item 4 Wohnverhältnisse* und *Item 12 Geld* lassen sich als *Lebensverhältnisse* interpretieren.

Obwohl *Item 12 Geld* bei der 50% Randomisierung nach Proxymetern springt, wurde es dem zweiten Faktor zugeordnet und nicht ausgeschlossen, da es inhaltlich Sinn ergibt. Der Faktor lässt sich somit als *soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse* bezeichnen.

		Total (N=234)		Subsample 3 (N=117)		Subsample 4 (N=117)	
Bezeichnung		Faktor 1 <i>physische und psychische Gesundheit</i>	Faktor 2 <i>soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse</i>	Faktor 1 <i>physische und psychische Gesundheit</i>	Faktor 2 <i>soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse</i>	Faktor 1 <i>physische und psychische Gesundheit</i>	Faktor 2 <i>soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse</i>
1	Körperliche Gesundheit	0.533		0.747		0.438	
2	Energie	0.667		0.781		0.739	
3	Stimmung	0.740		0.681	0.462	0.694	
4	Wohnverhältnisse		0.427	0.313	0.574	0.146	0.338
5	Gedächtnis	0.594		0.494	0.412	0.625	
6	Familie		0.725		0.760		0.655
7	Ehe/Partnerschaft		0.746		0.672		0.719
8	Freunde		0.652		0.675		0.641
9	Person insgesamt	0.757		0.616	0.610	0.739	
10	Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.656		0.567	0.521	0.576	
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.704		0.536	0.539	0.716	
12	Geld		0.610	0.473	0.049		0.735
13	Leben insgesamt	0.785		0.500	0.699	0.748	

Tabelle 10: Faktorenanalyse 2 Faktorenlösung; Total Sample, Subsample 3 und 4

8.4 Interne Konsistenz & Trennschärfe

Nach der Entscheidung für eine 2 Faktorenvariante wurde die Interne Konsistenz anhand des Cronbachs Alpha Wertes ermittelt. Darüber hinaus wurde der Trennschärfekoeffizient für jedes einzelne Item berechnet. Bei dem Faktor *physische und psychische Gesundheit* wurde das *Item 13 Leben insgesamt* bei der Berechnung der Internen Konsistenz ausgeschlossen, da dieses Item zu allgemein gehalten ist und genauso gut auf den zweiten Faktor passen würde.

Die Interne Konsistenz für den ersten Faktor *physische und psychische Gesundheit* zeigte ohne Deckeneffekte einen Cronbachs Alpha Wert von 0.81 und weist somit eine hohe Korrelation auf (Bühl et al., 2004). Der Trennschärfekoeffizient war bei jedem Item >0.3 .

Für den zweiten Faktor *soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse* lag die Interne Konsistenz bei einem Cronbachs Alpha von 0.65 und weist somit eine mittlere Korrelation auf (Bühl et al., 2004). Der Trennschärfekoeffizient für jedes Item war auch hier bei jedem Item >0.3

<i>physische und psychische Gesundheit</i>	Trennschärfe Koeffizient
1 körperliche Gesundheit	0.36
2 Energie	0.50
3 Stimmung	0.67
5 Gedächtnis	0.51
9 Person insgesamt	0.66
10 Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.57
11 Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.63
Cronbachs Alpha Gesamt	0.81
<i>soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse</i>	Trennschärfe Koeffizient
4 Wohnverhältnisse	0.31
6 Familie	0.49
7 Ehe/Partnerschaft	0.50
8 Freunde	0.44
12 Geld	0.42
Cronbachs Alpha Gesamt	0.65

Tabelle 11: Interne Konsistenz und Trennschärfe, 2 Faktorenlösung QoL-AD-Proxy

9. Diskussion

Im folgenden Kapitel wird eine Diskussion der in der Arbeit präsentierten Ergebnisse vorgenommen. Das Augenmerk hierbei liegt auf der Itemschwierigkeit, Konstruktvalidität, Interner Konsistenz und der Trennschärfe.

Itemschwierigkeit

Bei der Itemschwierigkeit konnte nach Bortz et al. (2006 // 2009) festgestellt werden, dass jedes der dreizehn Items eine akzeptable Schwierigkeit aufwies. Es gab keine Items mit Boden oder Deckeneffekten. Die fehlenden bzw. nicht zutreffenden Angaben aller Items beliefen sich auf 2,7%. Es fällt auf, dass bei *Item 12 Geld* 15% der Antworten fehlen. Bei *Item 8 Freunde* fehlen 6% der Antworten und liegt ebenfalls deutlich über dem Durchschnitt. Bei beiden Items liegt die Schwierigkeit trotzdem nach Bortz et al. (2006 // 2009) noch im wünschenswerten Bereich.

Konstruktvalidität

Aus dieser Arbeit sind erste Hinweise zur Konstruktvalidität hervorgegangen. Das QoL-AD-Proxy ist in der Lage, die Lebensqualitätsdimensionen *physische und psychische Gesundheit sowie soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse* valide zu erfassen. Sowohl der erste Faktor *physische und psychische Gesundheit* als auch der zweite Faktor *soziales Netzwerk und Lebensverhältnisse* beinhalten jeweils kein Item mit Boden oder Deckeneffekten, dass vor den Analysen ausgeschlossen werden musste. Das Kaiser-Meyer-Olkin Kriterium indiziert mit einem Wert von 0.819, dass der Umfang der Stichprobe als lobenswert (Tabelle 3) angesehen werden kann. Bei den durchgeführten Analysen haben *Item 6 Familie*, *Item 7 Ehe/Partnerschaft* und *Item 8 Freunde* immer zusammen auf den gleichen Faktor geladen. Daher scheint dieser Teilaspekt der Lebensqualität stabil mithilfe des QoL-AD-Proxy erfassbar zu sein. Mit Gomez-Gallego et al. 2013 gibt es nur eine weitere Faktorenanalyse des QoL-AD-Proxy, bei der mehr als ein Faktor extrahiert worden ist. Das Modell hat drei Faktoren. Der erste Faktor beschäftigt sich mit Patienten Gesundheit (1-3 & 10), der zweite Faktor beinhaltet Items zur Umwelt (Item 4, 6-8), Der dritte Faktor beinhaltet Items zur Funktionsfähigkeit (Item 5,9,11,12,13). Damit wird auch hier deutlich, dass Item 6,7 und 8 gemeinsam auf einen Faktor laden. Zusätzlich lädt Item 4 wie auch in dieser Arbeit auf den gleichen Faktor.

Beim Total Sample zeigten sich keine Doppelladungen. Die erste Analyse zur Überprüfung der 2-Faktorenvariante durch die 50% Subsamples nach Probanden deckte auf, dass es in Subsample 2 sieben Doppelladungen gab. Aus diesem Grund fand eine zweite überprüfende

Analyse statt, bei der das Total Sample zu jeweils 50% nach Proxyratern randomisiert wurde. Diese Ergebnisse könnten darauf hinweisen, dass unter den Proxyratern kein eindeutiges Verständnis bezüglich des Ratings der Items herrschte und somit eine mögliche Erklärung für die Ladungsunterschiede in den Subsamples sein. Auch bei den anderen bisher durchgeführten Faktorenanalysen zeigten sich bei den Total Samples Doppelladungen (Gomez-Gallego et al., 2011; Wolak et al., 2009; Edelman et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003). Aus den Beschreibungen der Studienergebnisse lassen sich keine eindeutigen Gründe identifizieren, warum es zu Doppelladungen kam.

Neben den LQ Dimensionen des in dieser Arbeit untersuchten Instruments, lassen sich Einflussfaktoren aus Sicht von MmD auf ihre LQ identifizieren. Die vier Faktoren "[...] relationships (together vs alone), agency in life today (purposeful vs aimless), wellness perspective (well vs ill), and sense of place (located vs unsettled)" (O'Rourke et al., 2015, S. 24) beeinflussen alle das Gefühl, glücklich oder traurig zu sein. Dieses ist nach Aussagen von MmD das zentrale Outcome für gute bzw. schlechte Lebensqualität. (O'Rourke et al., 2015). Die „connectedness“ beeinflusst jeden der vier Faktoren. "[...] when PWD experienced connectedness within a factor (when they felt that they were together, purposeful, well, or located), this positively influenced QoL and was associated with happiness. When PWD experienced disconnectedness within a factor (or felt alone, aimless, ill, or unsettled), this negatively affected QoL and was associated with sadness." (O'Rourke et al., 2015, S. 31). Das zentrale Outcome glücklich zu sein in Verbindung mit „connectedness“ innerhalb der vier Faktoren, lässt sich durch das QoL-AD-Proxy nicht ausreichend abbilden und zeigt einen möglichen Veränderungsbedarf auf.

Des Weiteren stellen viele Studien keine Informationen für Proxy-Rater bereit, wie diese die Einschätzungen vornehmen sollen und ob das Messinstrument für die bestimmte Art der Messung modifiziert worden ist. Eine systematische Varianz zwischen Ratern von Lebensqualität hängt auch von den Charakteristika des einzelnen Raters ab (z.B. psychischer Status, soziodemografische Daten). Außerdem können Erwartungen der Rater auch Einfluss auf das Rating haben (Pickard et al., 2005). Daher ist es umso wichtiger, klare Instruktionen für die Proxyrater in Form eines Manuals bereit zu stellen, um verwertbare Daten zu erhalten.

Wenn das originale Ratermanual zum QoL-AD-Proxy (Logsdon, 1996) in den Fokus genommen wird, fällt auf, dass die Beschreibungen zu den einzelnen Items nicht präzise genug sind und noch viel Raum für Interpretation lassen. Hat sich das in den Übersetzungen der einzelnen Sprachen bzw. Kulturen fortgesetzt, wäre eine mögliche Erklärung für das oben genannte Problem identifiziert. Eine Weiterentwicklung des QoL-AD-Proxy Manuals wäre daher hilfreich.

Interne Konsistenz und Trennschärfe

Die Interne Konsistenz zeigte eine hohe bzw. mittlere Korrelation und lag bei 0.81 für den ersten und 0.65 für den zweiten Faktor. Die dargestellten Studien in Tabelle 1 weisen bei der Proxyverfassung Werte zwischen 0.74 und 0.93 auf. Obwohl der zweite Faktor bei der Analyse in dieser Arbeit mit *Item 6 Familie*, *Item 7 Ehe/Partnerschaft* und *Item 8 Freunde* die stabilsten Items beinhaltet ist der Cronbachs Alpha Wert deutlich geringer als der des ersten Faktors oder anderer Studienergebnisse. Berechnungen ohne *Item 12 Geld* oder *Item 4 Wohnverhältnisse* zeigten keine deutliche Differenz. Bei der einzigen Mehrfaktorenvariante von Gomez-Gallego et al., 2011 sind keine Cronbachs Alpha Werte angegeben, sodass ein Vergleich nicht möglich ist.

Die Trennschärfe der einzelnen Items beider ermittelter Faktoren war >0.3 .

Limitationen und methodische Einschränkungen

Bisher ist weltweit wenig über die Interrater Reliabilität (IRR) des QoL-AD-Proxy bekannt. Aktuell läuft in Deutschland eine Studie in Kooperation zwischen dem DZNE, der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und der Universität zu Lübeck im Rahmen der EPCentCare (Richter et al., 2015) in der das QoL-AD-Proxy laut Aussage der Dateneigner das erste Mal in Deutschland auf die IRR getestet wird. Aus diesem Grund kann keine Aussage zur Interpretation der in dieser Arbeit vorgestellten Ergebnisse vor dem Hintergrund der IRR getroffen werden. Die Ergebnisse aus den Faktorenanalysen zeigen jedoch mit dem springen der *Items 3 Stimmung*, *5 Gedächtnis*, *9 Person insgesamt*, *10 Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen*, *11 Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen*, *12 Geld* und *13 Leben insgesamt* in den Subsamples eins und zwei, sowie dem springen der *Items 11 Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen*, *12 Geld* und *13 Leben insgesamt* in den Subsamples drei und vier, dass die Rater vermutlich einen Einfluss auf die oben genannten Items haben.

Vergleicht man die internationalen Studienergebnisse, fällt auf, dass eine Faktorenanalyse bisher nur vier Mal weltweit anhand des QoL-AD-Proxy durchgeführt worden ist. Dabei wurde sich dreimal für eine ein Faktoren Lösung und einmal eine drei Faktorenlösung entschieden. Die Samples waren in den Studien alle kleiner als das in dieser Arbeit verwendete Sample und es wurde nur unzureichend dargestellt, nach welchen Kriterien sich die Wissenschaftler für die jeweiligen Modelle entschieden haben. Dies erschwert einen Vergleich mit den Ergebnissen. Darüber hinaus ist dies (wie schon in der Einleitung beschrieben) die erste Arbeit, die versucht, die Faktorenstruktur des QoL-AD-Proxy speziell im deutschen Kontext aufzudecken. Voran gegangene Arbeiten hätten die Bearbeitung des

Gegenstands vermutlich erleichtert.

Aus der Literatur geht hervor, dass eine Mokken-Skalierung häufiger als Mittel der Wahl zur Überprüfung der Konstruktvalidität bei nicht metrisch skalierten Instrumenten zum Einsatz kommt. Teilweise wird davon gesprochen, dass sich eine explorative Faktorenanalyse nicht für ordinal skalierte Instrumente eignet. Gleichzeitig ist die explorative Hauptkomponenten Analyse das am meisten eingesetzte Verfahren zur Bestimmung der Konstruktvalidität. Daher hat sich der Autor dieser Arbeit für eine Faktorenanalyse entschieden. Eine ergänzende Mokken-Skalierung wäre hilfreich gewesen, um das Ergebnis der Faktorenanalyse zu validieren, wobei sich in Studien gezeigt hat, dass der Unterschied der Ergebnisse dieser beiden Verfahren häufig nicht groß ist (Dichter et al., 2013; Dichter et al., 2011)

Darüber hinaus ist im Kapitel 5.1.3 beschrieben worden, dass die Faktorenanalyse ein Hypothesen bildendes Verfahren ist. Dabei können im besten Fall einige Hilfskriterien eingesetzt werden, um zu einer Entscheidung bzgl. der gebildeten Faktoren zu kommen. Im Endeffekt muss die Entscheidung vom jeweiligen Wissenschaftler möglichst plausibel getroffen werden. In dieser Arbeit wurde versucht, so viele Kriterien wie möglich als Hilfsmittel zu verwenden. Neben dem Screeplot und Kaiser-Guttman-Kriterium als „Hauptkriterien“ wurde die Nullhypothese anfangs angenommen und widerlegt. Außerdem wurde beachtet, dass der die Eigenwerte der kreierten Faktoren höher sind als der Durchschnitt der Eigenwerte der einzelnen Items. Darüber hinaus ist die erklärende Varianz maximiert worden, ohne zu viele Informationen zu verlieren. Es wäre allerdings hilfreich gewesen, sich mit mehreren Experten zu diesem Thema auszutauschen, um zu erörtern, ob die eigene Entscheidung plausibel genug erscheint.

10. Schlussfolgerungen

Zum Abschluss dieser Arbeit werden Schlussfolgerungen aus den in der Arbeit analysierten Ergebnissen des QoL-AD-Proxy für den weiteren Umgang in der Forschung und der Praxis vorgestellt.

Für die deutsche Version des QoL-AD-Proxy konnten zwei Faktoren extrahiert werden, welche die *physische und psychische Gesundheit* sowie das *soziale Netzwerk und Lebensverhältnisse* darstellen. Die Ergebnisse liefern erste Hinweise auf die Konstruktvalidität der deutschen Variante des QoL-AD-Proxy. Die Interne Konsistenz der beiden Faktoren war mit 0.81 hoch bzw. 0.65 mittelgradig.

Da sich bei der berechneten Itemschwierigkeit kein Item als zu leicht bzw. schwer für dieses Assessment herausgestellt hat, scheint zumindest aus dieser methodischen Perspektive jedes Item sinnvoll in diesem Instrument zu sein. *Item 13 Leben insgesamt* wurde in dieser Arbeit bei der Berechnung der Internen Konsistenz ausgelassen, da es nach Ansicht des Autors als eine Zusammenfassung der anderen 12 Items gesehen werden kann. Unter dieser Perspektive stellt sich die Frage, ob das Item ggf. ersatzlos aus diesem Assessmentinstrument gestrichen werden sollte oder aber genau darauf eingegangen werden muss, was damit gemeint ist um eine klare Definition für den Rater zur Verfügung zu stellen. Dies würde sich in einem überarbeiteten Ratermanual wiederfinden.

Zur Überprüfung der Ergebnisse dieser Arbeit sollte in einer weiteren Sekundärdatenanalyse der Leben QD I und Leben QD II Daten eine Mokken-Skalierung durchgeführt werden. Bestätigen sich die Ergebnisse, wäre dies ein weiterer Hinweis für die Konstruktvalidität in Form von zwei Dimensionen.

Weitere Studien mit einem ausführlicheren Ratermanual, bei denen im Anschluss eine Faktorenanalyse durchgeführt wird, könnte die Doppelladungen bzw. das Springen von Items in Subsamples zur Überprüfung verhindern und das zwei Faktorenmodell bestärken. Darüber hinaus sollte die Interrater Reliabilität getestet werden, um so eine präzisere Aussage darüber treffen zu können, wie stark Einschätzungen verschiedener Proxyrater voneinander bei einem Probanden abweichen.

Aus dieser Arbeit ist hervor gegangen, wie wichtig die Erfassung von Lebensqualität für die Arbeit von professionellen Pflegefachpersonen im Kontext von Menschen mit Demenz ist. Grundsätzlich ist es sinnvoll, mit Assessmentinstrumenten in der Praxis zu arbeiten, welche die Operationalisierung von Lebensqualität möglich machen. Allerdings ist das

QoL-AD-Proxy momentan noch kein geeignetes Mittel für die Praxis, da es in Deutschland bisher mit dieser Arbeit das erste Mal auf seine Konstruktvalidität getestet worden ist und

noch kein ausreichendes Wissen existiert, um es sicher einsetzen zu können. Des Weiteren ist noch ungeklärt, was die anwendende Pflegefachperson mit einem Ergebnis aus den zwei identifizierten Dimensionen zur Erfassung der Lebensqualität in ihren Arbeitsabläufen berücksichtigen kann. Mit den identifizierten Faktoren ist zwar eine genauere Aussage möglich, in welchen Bereichen eine LQ Zunahme bzw. Abnahme im Verlauf stattfindet, es fehlen jedoch noch mögliche explizite Interventionen.

Literaturverzeichnis

Akpınar, B.; Küçükgüçlü, Ö. (2012): The Validity and Reliability of The Turkish Version of The Quality of Life Scale For Patients With Alzheimer's Disease. In: Journal of Neurological Sciences [Turkish] 29 (3), S. 554–565.

Amaratunga, D.; Cabrera, J.; Shkedy, Z. (2014): Exploration and analysis of DNA microarray and other high dimensional data. Second edition: Wiley (Wiley series in probability and statistics).

Backhaus, K.; Erichson, B.; Plinke, W.; Weiber, R. (2011): Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung. 13., überarb. Aufl. Berlin [u.a.]: Springer (Springer-Lehrbuch).

Bárrios, H.; Verdelho, A.; Narciso, S.; Gonçalves-Pereira, M.; Logsdon, R.; Mendonça, A. de (2013): Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the Quality of Life-Alzheimer's Disease scale in Portugal. In: International psychogeriatrics / IPA 25 (7), S. 1085–1096. DOI: 10.1017/S1041610213000379.

Bonnetterre, V.; Ehlinger, V.; Balducci, F.; Caroly, S.; Jolivet, A.; Sobaszek, A. et al. (2011): Validation of an instrument for measuring psychosocial and organisational work constraints detrimental to health among hospital workers: the NWI-EO questionnaire. In: International journal of nursing studies 48 (5), S. 557–567. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.09.006.

Bortz, J.; Döring, N. (2006 // 2009): Forschungsmethoden und Evaluation. für Human- und Sozialwissenschaftler // Für Human- und Sozialwissenschaftler ; mit 87 Tabellen. 4. überarbeitete Auflage // 4., überarb. Aufl., Nachdr. Heidelberg: Springer Verlag; Springer-Medizin-Verl. (Springer-Lehrbuch Bachelor, Master).

Bortz, J.; Schuster, C. (2010): Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. 7., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg (SpringerLink : Bücher).

Brandenburg, H.; Panfil, E.-M.; Mayer, H. (2013): Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 2., vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Huber.

Brosius, F. (2014): SPSS 22 für Dummies. [statistische Daten clever analysieren; auf einen Blick: SPSS 20 kennenlernen und sicher anwenden, Daten professionell aufbereiten und richtig analysieren, Ergebnisse anschaulich und überzeugend darstellen, Datenexport in andere Programme optimieren]. 1. Aufl. Weinheim: WILEY-VCH.

Bühl, A.; Zöfel, P. (2004): SPSS 12. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows. 9., überarb. und erw. Aufl. München, [Boston u.a.]: Pearson Studium (Scientific tools, 7117).

Bühner, M. (2006): Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. 2., aktualisierte Aufl. München, Don Mills: Pearson Studium.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Hg. v. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Online verfügbar unter <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21786-4.-Altenbericht-Teil-I,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>, zuletzt geprüft am 09.06.2015.

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (1998): Wenn das Gedächtnis nachläßt. Ratgeber für die häusliche Betreuung demenzkranker älterer Menschen.

Bundesministerium für Gesundheit (2014): Pflegestufen. Online verfügbar unter <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/pflegestufen.html>, zuletzt geprüft am 03.05.2015.

Chaib, F.; Saxena, S.; Smith, S. (2012): WHO | Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored. World Health Organization. Online verfügbar unter http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/en/, zuletzt geprüft am 09.06.2015.

Chan, I.; Chu, L.; Lee, P. W. H.; Li, S.; Yu, K. (2011): Effects of cognitive function and depressive mood on the quality of life in Chinese Alzheimer's disease patients in Hong Kong. In: *Geriatrics & gerontology international* 11 (1), S. 69–76. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2010.00643.x.

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) (2013): LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT DEMENZ STARKEN LEBEN-QD. Manuale zu den verwendeten Erhebungsverfahren, 07.02.2013.

Dibelius, O.; Maier, W. (Hg.) (2011): Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen. = Health services research for people with dementia. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Dichter, M. N.; Bartholomeyczik, S.; Nordheim, J.; Achterberg, W.; Halek, M. (2011): Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44 (6), S. 405–410. DOI: 10.1007/s00391-011-0235-9.

Dichter, M. N.; Dortmann, O.; Halek, M.; Meyer, G.; Holle, D.; Nordheim, J.; Bartholomeyczik, S. (2013): Scalability and internal consistency of the German version of the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes - a secondary data analysis. In: *Health and quality of life outcomes* 11 (91), S. 1–13. DOI: 10.1186/1477-7525-11-91.

Dichter, M. N.; Helpa, M.; Ding, O.; Palm, R.; Schwab, C. G. G. (2012): Lebensqualität einschätzen und gezielt fördern. In: *Pflegezeitschrift* 65 (9), S. 544–548.

Edelman, P.; Fulton, B. R.; Kuhn, D.; Chang, C. (2005): A Comparison of Three Methods of Measuring Dementia Specific Quality of Life: Perspectives of Residents, Staff, and Observers. In: *The Gerontologist* 45, S. 27–36.

Field, A. P. (2009): *Discovering statistics using SPSS. (and sex and drugs and rock 'n' roll)*. 3rd ed. Los Angeles [i.e. Thousand Oaks, Calif.], London: SAGE Publications (Introducing statistical methods).

- Freter, H.-J. (2012): Deutsche Alzheimer Gesellschaft veröffentlicht neue Zahlen zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Hg. v. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Online verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/presse/artikelansicht/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-veroeffentlicht-neue-zahlen-zur-haeufigkeit-von-demenzerkrankungen.html>, zuletzt geprüft am 07.06.2015.
- Fuh, J.; Wang, S. (2006): Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. In: *International journal of geriatric psychiatry* 21 (2), S. 103–107. DOI: 10.1002/gps.1425.
- Gomez-Gallego, M.; Ato-Garcia, M.; Gomez-Garcia, J. (2011): THE FACTOR STRUCTURE OF THE QUALITY OF LIFE-ALZHEIMER'S DISEASE SCALE (QoL-AD) IN PATIENTS WITH ALZHEIMERS DISEASE (AD). In: *EFNS European Journal of Neurology* 18, S. 344–620.
- Gräske, J.; Verbeek, H.; Gellert, P.; Fischer, T.; Kuhlmei, A.; Wolf-Ostermann, K. (2013): How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 23 (2), S. 549–559. DOI: 10.1007/s11136-013-0504-8.
- Halek, M.; Dichter, M. N.; Quasdorf, T.; Riesner, C.; Bartholomeyczik, S. (2013): The effects of dementia care mapping on nursing home resident's quality of life and staff attitudes: design of the quasi-experimental study Leben-QD II. In: *BMC Geriatrics* (13:53), S. 1–10.
- Hoe, J.; Katona, C.; Roch, B.; Livingston, G. (2005): Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia-the LASER-AD study. In: *Age and ageing* 34 (2), S. 130–135. DOI: 10.1093/ageing/afi030.
- Kitwood, T. M. (2008): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 5., erg. Aufl. Hg. v. Christian Müller-Hergl. Bern: Huber (Pflegepraxis - Altenpflege).
- Lawton, M. P.; Brody, E. M. (1969): Assessment of Older People: Self Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living'. In: *The Gerontologist* 9 (3), S. 179–186.
- León-Salas, B.; Logsdon, R. G.; Olazarán, J.; Martínez-Martín, P.; The Msu-Adru (2011): Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. In: *Aging & mental health* 15 (6), S. 775–783. DOI: 10.1080/13607863.2011.562183.
- Lienert, G. A.; Raatz, U. (1998): Testaufbau und Testanalyse. 6. Aufl., Studienausg. Weinheim: Beltz, Psychologie Verl.-Union.
- Lin Kiat Yap, P.; Yen Ni Goh, J.; Henderson, L. M.; Min Han, P.; Shin Ong, K.; Si Ling Kwek, S. et al. (2008): How do Chinese patients with dementia rate their own quality of life? In: *International psychogeriatrics / IPA* 20 (3), S. 482–493. DOI: 10.1017/S1041610207006096.
- Lind, S. (2007): Demenzkranke Menschen pflegen. Grundlagen, Strategien, Konzepte. 2., korrigierte und erg. Aufl. Bern: Huber (Verlag Hans-Huber-Programmbereich Pflege. Pflegepraxis - Altenpflege).

- Logsdon, R. G. (1996): Quality of Life-AD Guidelines and Scale. Online verfügbar unter <http://www.dementia-assessment.com.au/quality/>, zuletzt aktualisiert am 28.03.2013, zuletzt geprüft am 09.06.2015.
- Logsdon, R. G.; Gibbons, L. E.; McCurry, S. M.; Teri, L. (1999): Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. In: *Journal of Mental Health and Aging* 5, S. 21–32.
- Logsdon, R. G.; Gibbons, L. E.; McCurry S., M.; Teri, L. (2002): Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. In: *Psychosomatic Medicine* 64, S. 510–519.
- Mangold, S. (2013): Evidenzbasiertes Arbeiten in der Physio- und Ergotherapie. Reflektiert - systematisch - wissenschaftlich fundiert ; mit 49 Tabellen. 2., aktualisierte Aufl. Berlin: Springer.
- Matsui, T.; Nakaaki, S.; Murata, Y.; Sato, J.; Shinagawa, Y.; Tatsumi, H.; Furukawa, T. A. (2006): Determinants of the quality of life in Alzheimer's disease patients as assessed by the Japanese version of the Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale. In: *Dementia and geriatric cognitive disorders* 21 (3), S. 182–191. DOI: 10.1159/000090744.
- Mokkink, L. B.; Terwee, C. B.; Patrick, D. L.; Alonso, J.; Stratford, P. W.; Knol, D. L. et al. (2012): Cosmin checklist manual.
- Moniz-Cook, E.; Vernooij-Dassen, M.; Woods, R.; Verhey, F.; Chattat, R.; Vugt, M. et al. (2008): A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. In: *Aging Ment Health* 12 (1), S. 14–29. DOI: 10.1080/13607860801919850.
- Novelli, M. M. P. C.; Nitrini, R.; Caramelli, P. (2010): Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). In: *Aging & mental health* 14, S. 624–631. DOI: 10.1080/13607861003588840.
- Novelli, M. M. P. C.; Dal Rovere, H. H.; Nitrini, R.; Caramelli, R. (2005): CROSS-CULTURAL ADAPTION OF THE QUALITY OF LIFE ASSESSMENT SCALE ON ALZHEIMER DISEASE. In: *Arq Neuropsiquiatr* 63 (2-A), S. 201–206.
- O'Rourke, H. M.; Duggleby, W.; Fraser, K. D.; Jerke, L. (2015): Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: a metasynthesis. In: *J Am Geriatr Soc* 63 (1), S. 24–38. DOI: 10.1111/jgs.13178.
- Pantel, J.; Bockenheimer-Lucius, G.; Ebsen, I. (2005): Abschlussbericht "Psychopharmaka im Altenpflegeheim". Eine interdisziplinäre Untersuchung unter Berücksichtigung gerontopsychiatrischer, ethischer und juristischer Aspekte. Unter Mitarbeit von R. Müller, E. Lang, P. Hustedt und A. Diehm.
- Pickard, S. A.; Knight, S. J. (2005): Proxy Evaluation of Health-Related Quality of Life. A Conceptual Framework for Understanding Multiple Proxy Perspectives. In: *Medical Care* 43 (5), S. 493–499.
- Polit, D. F. (2014): Statistics and data analysis for nursing research. Pearson New International ed. Harlow: Pearson.
- Reisberg, B. (2007): Global measures: utility in defining and measuring treatment response in dementia. In: *International psychogeriatrics / IPA* 19 (3), S. 421–456. DOI: 10.1017/S1041610207005261.

- Revell, A. J.; Caskie, G. I. L.; Willis, S. L.; Schaie, W. K. (2009): FACTOR STRUCTURE AND INVARIANCE OF THE QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE (QoL-AD) SCALE. In: *Experimental Aging Research* 35.
- Richter, C.; Berg, A.; Fleischer, S.; Köpke, S.; Balzer, K.; Fick, E.-M. et al. (2015): Effect of person-centred care on antipsychotic drug use in nursing homes (EPCentCare): study protocol for a cluster-randomised controlled trial. In: *Implement Sci* 10 (1), S. 82. DOI: 10.1186/s13012-015-0268-3.
- Skawran, M. (2009): Betreuung von Demenzkranken in der stationären Altenpflege. Eine Utopie?: Diplomica Verlag.
- Smith, S. C.; Lamping, D. L.; Banerjee, S.; Harwood, R.; Foley, B.; Smith, P. et al. (2005): Measurement of health-related quality of life for people with dementia. In: *Health Technology Assessment* 9 (10).
- Stevens, J. P. (2002): *Applied multivariate Statistics for the social Sciences*. 4th Ed. London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Hillsdale, New Jersey.
- Svob, Connie; Brown, Norman R.; Reddon, John R.; Uzer, Tugba; Lee, Peter J. (2014): The transitional impact scale: assessing the material and psychological impact of life transitions. In: *Behavior research methods* 46 (2), S. 448–455. DOI: 10.3758/s13428-013-0378-2.
- Tatsumi, H.; Yamamoto, M.; Nakaaki, S.; Hadano, K.; Narumoto, J. (2011): Utility of the Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale for mild cognitive impairment. In: *Psychiatry and clinical neurosciences* 65 (5), S. 533. DOI: 10.1111/j.1440-1819.2011.02245.x.
- Thorgrimsen, L.; Selwood, A.; Spector, A.; Royan, L.; de Madariaga Lopez, M.; Woods, R. T.; Orrell, M. (2003): Whose Quality of Life Is It Anyway? The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. In: *Alzheimer Dis Assoc Disord* 17 (4), S. 201–208.
- van Belle, G.; Kerr, K. F. (2012): *Design and analysis of experiments in the health sciences*. 1st ed. Hoboken, N.J.: Wiley.
- Weyerer, S. (2005): Heft 28 - Altersdemenz. aus der Reihe "Gesundheitsberichterstattung des Bundes". Hg. v. Robert Koch-Institut. Online verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=9663#m79, zuletzt aktualisiert am 04.05.2015, zuletzt geprüft am 04.05.2015.
- Wolak, A.; Novella, J.-L.; Drame, M.; Guillemin, F.; Di Pollina, L.; Ankri, J. et al. (2009): Transcultural adaption and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. In: *Aging & mental health*, S. 593.
- Wolak-Thierry, A.; Novella, J.-L.; Barbe, C.; Morrone, I.; Mahmoudi, R.; Jolly, D. (2014): Comparison of QoL-AD and DQoL in elderly with Alzheimer's disease. In: *Aging & mental health* 19 (3), S. 274–278. DOI: 10.1080/13607863.2014.927822.
- Yu, H.-M.; He, R.-L.; Ai, Y.-M.; Liang, R.-F.; Zhou, L.-Y. (2013): Reliability and validity of the quality of life-Alzheimer disease Chinese version. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 26 (4), S. 230–236. DOI: 10.1177/0891988713500586.

Anhänge

Anhang A: QoL-AD-Proxy

Lebensqualität von Personen mit Alzheimer-Krankheit (Fragebogenversion für das Familienmitglied oder die Pflegeperson)				
<p><i>In den folgenden Fragen geht es um die Lebensqualität Ihres/Ihrer Angehörigen.</i></p> <p>Wenn Sie über das Leben Ihres/Ihrer Angehörigen nachdenken, gibt es verschiedene Bereiche, von denen im Folgenden einige aufgeführt sind. Denken Sie bitte über jeden Punkt nach und beurteilen Sie die derzeitige Lebensqualität Ihres/Ihrer Angehörigen für jeden Bereich. Sie haben vier Antwortmöglichkeiten: schlecht, einigermaßen, gut oder ausgezeichnet. Beurteilen Sie bitte die Bereiche anhand dessen, wie das Leben Ihres/Ihrer Angehörigen zurzeit (das heißt, in den letzten Wochen) verläuft. Wenn Sie zu irgendeinem der Punkte eine Frage haben, bitten Sie die Person, die Ihnen diesen Fragebogen gegeben hat, um Unterstützung. <i>Kreuzen Sie Ihre Antworten an.</i></p>				
1. Körperlicher Gesundheitszustand	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
2. Energie	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
3. Stimmung	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
4. Wohnverhältnisse	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
5. Gedächtnis	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
6. Familie	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
7. Ehe/Partnerschaft	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
8. Freunde	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
9. Person insgesamt	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
12. Finanzielle Situation	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet
13. Leben insgesamt	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> einigermaßen	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet

Bemerkungen: _____

Anhang B: ungekürzte Tabelle QoL-AD-Proxy Studien

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
Akpınar & Kücükgüçlü et al., 2012, Türkei Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Übersetzung des QoL-AD in türkische Sprache 2. Validität und Reliabilität des Instruments 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> MMSE ≥ 10 DSM-IV Demenz freiwillige Teilnahme schriftliche Einverständnis Caregiver min. 24h Pflege pro Woche schriftliche Einverständnis Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Verhaltensprobleme Kommunikationsprobleme 	<ul style="list-style-type: none"> Tagesklinik einer Universitätsklinik, Zweigstelle der Alzheimer Association in Izmir 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=83 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 19.38 Alter Ø 76.84 Geschlecht 57.8% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self / Proxy 0.84/0.77 	<ul style="list-style-type: none"> MMSE, DSM-IV Ethikkomitee
Barrios et al., 2013, Portugal Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Übersetzung in portugiesische Sprache 2. Akzeptanz 3. Reliabilität und Validität 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ≥ 50 Jahre Muttersprache Portugiesisch Diagnose MCI nach „European Consortium on Alzheimer's disease criterium“ „mögliche oder wahrscheinliche“ Demenz nach NINCDS-ADRD wahrscheinliche vaskuläre Demenz nach NINDS-AIREN MMSE ≥ 10 Caregiver <ul style="list-style-type: none"> Min. 20h pro Woche Pflege Schreib- und Lesevermögen 	<ul style="list-style-type: none"> Krankenhaus „Hospital de Santa Maria“ ambulante Klinik „Memoclinica“ Station des „Hospital do Mar“ 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=173 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 21.3 Alter Ø 77.3 Geschlecht 68.3% weiblich Demenzschweregrad ID-fD & keine Demenz Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N=104 Ausschluss N=72 Self 0.88 / Proxy 0.86 	<ul style="list-style-type: none"> MMSE, IADL, ADL, GDS, SWLS, Charlson Index, NPI Ethikkomitee Hypothesen Patienten Rating korreliert negativ mit depressiven Symptomen, Ko-Morbiditäten, neuropsychiatrischen Symptomen und positiv mit „functional ability“, Zufriedenheit mit Leben Caregiver Gleiche Faktoren wie oben bzgl. Patienten und für sich selbst mit Leid, depressiven Symptomen, Zufriedenheit mit Leben Erkenntnis/Wahrnehmung

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Familie und professionelle Ausschluss ▪ Andere Demenz Diagnose ▪ MMSE <10 ▪ Caregiver erfüllen nicht die Einschlusskriterien ▪ Patienten haben schwere Beeinträchtigung Hören/Sehen ▪ akute Gesundheitsprobleme der Patienten ▪ gestörte Sinneswahrnehmung Patienten und Caregiver ▪ zu alt und zu wenig Bildung 					ohne Bezug zur Patienten Einschätzung Lebensqualität und negative Korrelation zur Caregiver Einschätzung
Chan et al., 2010, China Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Untersuchung Mangels an Wissen über Kognitive Effekte Kognitiver Funktion und depressive Stimmung bei AD Patienten bezogen auf Lebensqualität in Hong Kong mit QoL-AD explorieren 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Chinesisch ethnisch ▪ Diagnose Demenz nach DSM-IV + NINCDS-ADRDA ▪ ≥65 Jahre ▪ häusliche Umgebung ▪ MmD lebt mit Caregiver oder täglicher Besuch Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ <65 Jahre ▪ schwere Hör- oder Sehprobleme ▪ Bewohner aus stationären Einrichtungen ▪ Verständnisprobleme QoL-AD ▪ Diagnose Schizophrenie ▪ C2 Abusus ▪ Drogenabhängigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1. Memory Clinic of Queen Mary Hospital (QMH) von Hong Kong ▪ 2. Memory Clinic of Castle Peak Hospital (CPH) ▪ 3. Psychogeriatrics Clinic of the Western Psychiatric Center of David Trench Rehabilitation ▪ Centre (DTRC) in Hong Kong 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=121 ▪ Charakteristika ▪ MMSE Ø 15.8 / 6-28 ▪ Alter Ø 77.7 ▪ Geschlecht 72.1% Frauen ▪ Demenzschweregrad ID-sD ▪ Bildung Keine N=66 Ein paar Jahre N=21 „Primary“ N=19 „Secondary“ N=3 „Tertiary“ N=2 	IC <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Einschluss N=111 ▪ Ausschluss N=10 ▪ 0.92 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ GDS, MMSE ▪ Summenscore aus Assessment gebildet ▪ Keine Differenz zwischen den durchschnittlichen QoL-AD Scores von Self & Proxy

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
		<ul style="list-style-type: none"> kein Einverständnis in Studie Menschen mit Vaskulärer und gemischter Demenzform 					
Edelman et al., 2005, USA Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Vergleich von drei Assessments zur Lebensqualität Erhebung aus Sicht von Self, Proxy und Beobachter 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> Einverständniserklärung von engem Verwandten Betreuer und Teilnehmern MMSE ≥ 10 <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> k.A. 	<ul style="list-style-type: none"> Vier Demenz spezialisierte stationäre Einrichtungen drei Einrichtung für betreutes Wohnen mit Demenz spezifischen Programmen in einer Metropoloe in den USA 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=172 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 9.0 Alter Ø 85.8 Geschlecht 83.7% weiblich Demenzschweregrad ID-sD Bildung k.A. 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α <p>Validität Konstruktvalidität</p> <ul style="list-style-type: none"> Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.94 / Proxy 0.90 Self- Ein Faktor Itemladung 0.54-0.85, erklärt 51.8% der Varianz. Proxy Ein Faktor, erklärt 41.8% der Varianz 	<ul style="list-style-type: none"> DQoL, ADRQL, DCM, ADL, CSDD
Fuh et al., 2006, Taiwan Querschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Untersuchung psychometrischer Daten Einschätzung der Diskrepanz zwischen Patient und Caregiver Ratings der Lebensqualität 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE ≥ 10 Caregiver, die bei Patienten wohnen oder täglicher Kontakt <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> Verständnischwierigkeiten Assessment unvollständig ausgefüllte Assesments 	<ul style="list-style-type: none"> Clinic of the Taipei Veterans General Hospital" 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=90 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 20.1 / 10-29 Alter Ø 77.2 / 59-96 Geschlecht 54.4% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung Ø 8.2 / 0-18 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.83 / Proxy 0.79 	<ul style="list-style-type: none"> MMSE, NPI, ADL, CDR, Ethikkomitee
Gomez-Gallego et al., 2011, Spanien Längsschnittstudie	<ul style="list-style-type: none"> Faktorenstruktur des QOL-AD Beziehungen zwischen den Faktoren & neurophysiologischen Symptome begründen 	<ul style="list-style-type: none"> k.A. 	<ul style="list-style-type: none"> k.A. 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=200 	<ul style="list-style-type: none"> Faktorenanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> drei Faktoren Variante ergab die beste Lösung (Chisquare (62)=73.551; p=0.150). Faktor 1 beinhaltet Items zu der 	<ul style="list-style-type: none"> Ethik Komitee schriftliche Einverständnis

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
						<p>Gesundheit (1-3, 10). Faktor zwei beinhaltet Items betreffend der Umwelt (4,6-8). Faktor drei beinhaltet das geistige Leistungsvermögen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ IC ist akzeptabel für jeden Faktor ▪ GDS und NPI-depression scores korrelieren mit allen drei Faktoren aber am meisten mit dem ersten und zweiten. NPI-Apathie Score korreliert negativ und moderat mit allen Faktoren ($p < 0.02$) NPI-agitation score korreliert nur mit dem zweiten Faktor ($r = -0.327$; $p = 0.019$) 	
Gräske et al., 2013, Deutschland Querschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erforschung der psychometrischen Eigenschaften und Akzeptanz von drei Lebensqualitäts - instrumenten für ältere Menschen mit Demenz in Wohngemeinschaften 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ schriftliche Einverständnis durch Studienteilnehmer oder gesetzliche Vertreter ▪ kognitive Leistungseinschränkung (auch ohne Diagnose Demenz) ▪ Pflegepersonal examiniert mindestens 2 Jahre Berufserfahrung mit körperlich- und geistig eingeschränkten 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 36 Demenz Wohngemeinschaften in Berlin ▪ (3-8 Bewohner pro WG) 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=104 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 11.5 ▪ Alter Ø 79 Jahre ▪ Geschlecht 73% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-sD ▪ Bildung k.A. 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 0.7 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ADRQL, QUALIDEM, MMSE, GDS, ADL, EBI, AES

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
		Menschen Ausschluss ▪ k.A.					
Hoe et al., 2005, UK Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erforschung der Möglichkeit von Lebensqualitätsmessung bei schwerer Demenz Self und Proxy ▪ Identifikation von Faktoren, die mit Lebensqualität assoziiert werden 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ schriftliche bzw. mündliche Einverständnis bei Patient ▪ MMSE <12 Einschluss Caregiver <ul style="list-style-type: none"> ▪ schriftliche Einverständnis ▪ Mindestens 4h pro Woche Pflege bei MmD 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Teil einer epidemiologischen Studie (LASER) in London und süd-ost England, Stadt, Vorstadt, ländlich ▪ Kontaktiert durch psychiatrischen Dienst, freiwillige Basis und Manager von Pflegeheimen ▪ Family Caregiver/ professionelle wenn keine Family Caregiver vorhanden 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=224 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 7.0 ▪ Alter Ø 80.0 ▪ Geschlecht 73.4% weiblich ▪ Demenzschweregrad sD ▪ Bildung k.A. 	Reliabilität Item total Korrelation ▪ Cronbachs α	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Einschluss N=79 ▪ Ausschluss N=145 ▪ 0.78 (0.35-0.81) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cornell Scale for Depression, HSQ-12, NPI, ADCS-ADL, HADS, ▪ Ethikkomitee
Leon-Salas et al., 2011, Spanien Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1. Analyse, Evaluation & Durchführbarkeit des QoL-AD im stationären Setting ▪ 2. psychometrische Eigenschaften von QoL-AD bei Bewohnern von stationären Einrichtungen mit AD Diagnose und deren nächsten Angehörigen ▪ 3. Vergleich Ergebnisse Self & Proxy 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ „wahrscheinlich“, „möglich“ oder „gemischte“ Demenz nach NINCDS-ADRDA ▪ stationäre Bewohner mit nächsten Angehörigen Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ MmD in häuslicher Umgebung ▪ MmD ohne Angehörige 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationäre Einrichtung 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=101 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 7.2 / 0-24 ▪ Alter Ø 75.6 / 49-94 ▪ Geschlecht 88.1% Frauen ▪ Demenzschweregrad ID-sD, gemischte Demenz ▪ Bildung Keine N=29.7 „Primary“ N=63.4 „Secondary“ N=7.0 University N=0 	IC ▪ Cronbachs α	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Self 0.90 / Proxy 0.86 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE GDS CSDD, NPI, AI, BI, LI, EQ-VAS, QUALID ▪ Kritik: Forschungsfrage AD Pat.; Einschluss gemischte Demenz ▪ Hypothese hohe Korrelation zwischen QoL-AD Self+Proxy und anderen QoL Instrumenten

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
Logsdon et al., 2002, USA Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> Einfluss Kognitiver Beeinträchtigung auf die Validität und Reliabilität der Messung des QoL-AD Zeitpunkt an dem es für Betroffene nicht mehr möglich ist, Lebensqualität einzuschätzen Self und Proxy Vergleich 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinlich“ oder „möglich“ AD nach NINCDS-ADRDA Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Stationäre Bewohner 	<ul style="list-style-type: none"> Häusliche Umgebung Patientenregister für Menschen mit Alzheimer Demenz, USA 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=177 Paare Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE \bar{x} 16.4 / 4-29 Alter \bar{x} 77.2 Geschlecht 44% weiblich Demenzschwere-grad ID-sD Bildung \bar{x} 13.4 94% leben mit Caregivern Bildung von drei Subgruppen nach MMSE Wert	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Einschluss N=155 Ausschluss N=22 Self 0.84 / Proxy 0.86 	<ul style="list-style-type: none"> CESD, GDS, MMSE, MOS, PES-AD, RMBPC, SCB Hypothesen in jeder Subgruppe überprüfen, ob hohe QoL-AD Scores mit „less impairment on measures of behavioral competence, better psychological status, better physical function, and better interpersonal environment“ korrelieren
Logsdon et al., 1999, USA Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1 Entwicklung eines Instruments, was psychisches Befinden + Lebensqualität von AD bewertet 2. Instrument was reliabel und valide Lebensqualität misst und Messpunkt an dem die kognitive Beeinträchtigung Einfluss auf die Reliabilität der Messung nimmt 3. Einfluss von demographischen Faktoren wie Alter von Patient, Bildung, bezogen auf Lebensqualität bei AD 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> „wahrscheinlich“ oder „möglich“ AD nach NINCDS-ADRDA Caregiver sehen MmD jeden Tag Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> Stationäre Bewohner 	<ul style="list-style-type: none"> Häusliche Umgebung Patientenregister für Menschen mit Alzheimer Demenz, USA 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=77 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE \bar{x} 17.1 Alter \bar{x} 78.3 Geschlecht 47% weiblich 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.88 / Proxy 0.87 	<ul style="list-style-type: none"> MMSE, Physical and Instrumental Self-Maintenance Scale, GDS, HDRS, PES-AD Lebensqualität wird von Self höher als von Proxy eingeschätzt

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
Matsui et al., 2006, Japan Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Entwicklung der Japanischen QoL-AD Version 2. Bestimmung von Reliabilität und Validität zur Evaluation der Lebensqualität bei AD Patienten 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> wahrscheinliche AD Diagnose nach NINCDS-ADRDA Kriterien wohnen nicht in stationären Einrichtungen Tägliche Versorgung durch Caregiver <p>Ausschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> Anamnestic andere geistige Krankheit Drogenmissbrauch Hirnläsionen MMSE < 10 <p>Keine Zustimmung durch Proband oder seinen Vertreter</p>	<ul style="list-style-type: none"> Nagoya City University Hospital Yagoto Hospital, Nagoya Second Red Cross Hospital 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=140 <p>Charakteristika</p> <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø20.3 Alter Ø 72.4 Geschlecht 60% weiblich Demenzschweregrad ID-fD Bildung Ø 9.63 	<p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> 0.84 Self / 0.82 Proxy 	<ul style="list-style-type: none"> MMSE, HADL, NPI, SMQ Ethik Komitee Hypothese neuropsychiatrische Symptome der Patienten und Caregiver haben Einfluss auf das Outcome des Instruments
Novelli et al., 2009, Brasilien Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> Reliabilität und Konstruktvalidität des QoL-AD Self, Proxy und Caregiver 	<p>Einschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> NINCDS.ADRDA/DSM-III-R MMSE 10-25 leichte & fortgeschrittene Demenz Alter ≥60 Jahre Nur Patienten mit Caregivern aus Familie Keine Schwerwiegenden Beeinträchtigungen des Sprachvermögens schriftliche Einverständnis <p>Einschluss Caregiver</p> <ul style="list-style-type: none"> Mindestens 24h Kontakt pro Woche mit Betroffenen Angehörigen schriftliche Einverständnis 	<ul style="list-style-type: none"> Krankenhaus „Behavioral and Cognitive MMSE Neurology Outpatient Clinic of the Hospital das Clinicas of the University of Sao Paulo School of Medicine (HCF-MUSP)“ 	<p>Stichprobe</p> <ul style="list-style-type: none"> N=60 MMSE <p>ID Ø 20.2</p> <p>fD Ø 14.0</p> <p>Alter</p> <p>ID Ø 75.5</p> <p>fD Ø 76.2</p> <p>Geschlecht</p> <p>73.3% weiblich ID</p> <p>fD 66.7% weiblich</p> <p>Demenzschweregrad</p> <p>ID-fD</p> <p>Bildung</p> <p>ID Ø 10.0</p> <p>fD Ø 9.1</p>	<p>Alle drei Versionen</p> <p>IC</p> <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self/Proxy/Caregiver 0.80/0.83/0.86 	<ul style="list-style-type: none"> WHOQOL-brief, NPI, GDS, Cornell Scale for depression in dementia, Beck depression, MMSE, ADL, IADL Ethik Komitee Hypothese Symptome der MmD haben Auswirkungen auf Lebensqualität von Pat. und Angehörigen

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
		Ausschluss					
		▪ professionell Pflegende					
Novelli et al., 2004, Brasilien Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Cross cultural Adaption QoL-AD 2. Reliabilität 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ wahrscheinlich leichte oder fortgeschrittenen Demenz nach NINCDS-ADRDA // DSM-III-R14 ▪ MMSE in Abhängigkeit von Caregiver/Familie Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ k.A. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behavioral and Cognitive Neurology Outpatient Clinic of the Hospital das Clinicas of the Univesity of Sao Paulo School of Medicine (HCF-MUSP)“ 	Stichprobe N=40 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE ID. Ø 18.80 fD Ø 12.90 ▪ Alter ID Ø 73.20 fD. Ø 74.45 ▪ Geschlecht ID 75% weiblich fD 70% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-fD ▪ Bildung ID Ø 4.90 fD Ø 5.95 	IC <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Self 0.81 / Proxy 0.85 / Caregiver selbst 0.84 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE ▪ Ethikkomitee ▪ Patienten, professionelle Caregiver & Familien Caregiver Einschätzung
Revell et al., 2009, USA, Längsschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> 1. Mögliche Faktoren Strukturen für QoL-AD 2. passende Faktorenzahl zu erhobenen Daten 3. Besteht eine Invarianz des besten Faktorenmodells zwischen Alter oder Geschlecht? 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Teilnahme der Seattle Longitudinal Study ▪ Teilnahme an mindestens einer Reihe des Neurophysiologischen Assessments zwischen 1997-2003 Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ wahrscheinliche oder gesicherter Diagnose Demenz 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ältere Menschen in häuslicher Umgebung 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=653 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE k.A. ▪ Alter Ø 71.62 ▪ Geschlecht 59% weiblich ▪ Demenzschweregrad Keine Demenz ▪ Bildung Ø 15.1 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bildung von 2 zufälligen Gruppen mit unterschiedlichen Faktorenanalysen ▪ Faktorenanalyse ▪ 1. Gruppe (N=326) „principal axis factor analysis“ + Promax Rotation ▪ 2. Gruppe (N=327) „confirmatory factor analysis 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 3 Faktoren mit Eigenwert >1, Zusammen erklären sie 54.4% der Varianz der QoL Items, Faktoren einzeln 33.8%, 12.9% und 7.7%- 1. „Physical well being“ 2. Social well being 3. Psychological well being 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CESD, Mattis Dementia Rating Scale, MMSE ▪ Anwendung QoL-AD auf Menschen ohne Demenz nur Self Version

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
					Faktoren- invarianz	<ul style="list-style-type: none"> Faktoren Invarianz In allen Subgruppen hatten „social well-being und „psychological Well-being“ die höchste Faktor Korrelation Die Konstrukte bleiben invariant, wenn man Altersgruppen und Geschlecht vergleicht 	
Tatsumi et al., 2011, Japan Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> Anwendbarkeit der japanischen Version QoL-AD bei Patienten mit leichten kognitiven Einschränkungen & Caregivern 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Informierte Zustimmung Diagnose MCI nach Petersen Kriterium Ausschluss k.A.	<ul style="list-style-type: none"> k.A. 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> N=47 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 26.9 Alter Ø 76.5 Caregiver Ø 62.3 Geschlecht Pat. 40.4% weiblich Caregiver. 82.9% weiblich Demenzschweregrad ID Bildung k.A. 	IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α 	<ul style="list-style-type: none"> Self 0.90/ Proxy 0.93 	<ul style="list-style-type: none"> SDS, MMSE, HADLS Ethikkomitee
Thorgrimsen et al., 2003, UK Querschnitt- studie	<ul style="list-style-type: none"> Evaluation von Reliabilität und Validität des QoL-AD 	Stichprobe 1 Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Diagnose Demenz nach DSM-IV schriftliche Einverständnis der Probanden Stichprobe 2 Einschluss <ul style="list-style-type: none"> Diagnose Demenz nach DSM-IV MMSE 10-24 Kommunikation, Verständnis, 	<ul style="list-style-type: none"> Stichprobe 1 Seniorenwohnheime, Pflegeheime, Tagespflege, Krankenhäuser Nord-Ost London Stichprobe 2 Seniorenwohnheime und Tagespflege Einrichtungen aus London, Hertfordshire, Essex 	Stichprobe 1 <ul style="list-style-type: none"> N=60 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> MMSE Ø 16.1 / 3-28 Alter Ø 81.3 / 69-92 Geschlecht 73.3% weiblich Demenzschweregrad ID-sD Bildung N=42 „durchschnittlich“ Stichprobe 2	Stichprobe 2 IC <ul style="list-style-type: none"> Cronbachs α Konstruktvalidität <ul style="list-style-type: none"> Faktoren-analyse 	<ul style="list-style-type: none"> 0.82 4 Faktoren erklären 32.5%, 12.1%, 10.4% und 7.7% der Gesamtvarianz; Alle laden auf ersten Faktor und nur 3 Laden stärker auf andere Faktoren 	<ul style="list-style-type: none"> DSMIV, D-QoL, EQ-5D, DCM Sample I randomisierte Zuordnung zu Fokusgruppen Self wertet Lebensqualität höher als Proxy Menschen mit fD können ihre Lebensqualität reliabel einschätzen Kritik Abweichung von Einschlusskriterien MMSE ≥ 7 Self schätzt Lebensqualität höher ein

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
		Sehvermögen & Hörvermögen um Assessment bearbeiten zu können ▪ Einverständnis Ausschluss ▪ Herausforderndes Verhalten ▪ Lernbehinderung ▪ akute Depression		▪ N=201 ▪ Charakteristika ▪ MMSE Ø 14.4 / 7-24 ▪ Alter Ø 85.3 / 66-101 ▪ Geschlecht 78.6% Frauen ▪ Demenzschweregrad ID-sD ▪ Bildung k.A.		daher nur ein Faktor p<0.001	als Proxy
Wolak-Thierry et al., 2014, Frankreich / Schweiz Querschnitt- studie	▪ Vergleich psychometrische Eigenschaften QoL-AD & DQoL. ▪ Welches ist das bessere im geriatrischen Kontext?	Einschluss ▪ „wahrscheinliche Demenz“ nach DSM IV und Kriterien der „National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and related Disorders Association ▪ schriftliche informierte Zustimmung Ausschluss ▪ k.A.	▪ 7 französische Krankenhäuser ein schweize- risches Krankenhaus (französisch sprechende Region der Schweiz)	Stichprobe ▪ N=123 ▪ Charakteristika ▪ MMSE Range 11-29 ▪ Geschlecht 63.4% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-fD ▪ Alter Ø 82.0 ▪ Bildung 39.8% Grundschule 14.6% weiterführende Schule Universität 32.5%	IC ▪ Cronbachs α	▪ QoL-AD 0.77-0.84	▪ DQoL, QoL-AD, Duke health Profile, MMSE, CDR, NPI, Zarit, PAQUID ▪ Ethikkomitee
Wolak et al., 2009, Frankreich / Schweiz Querschnitt-	▪ Übersetzung englischer Version QoL-AD (Self & Proxy) ins französische	Einschluss ▪ schriftliche Einverständniserklärung der Patienten und Caregiver ▪ ≥65 Jahre	▪ 6 französische Krankenhäuser ▪ Ein Krankenhaus in der Schweiz (französisch sprechende	Stichprobe ▪ N=120 Charakteristika ▪ MMSE Ø 21 ▪ Alter Ø 82.2	IC ▪ Cronbachs α	▪ Self 0.83 / Proxy 0.79 ▪ beide korreliert 0.84	▪ Zarits scale, MMSE, DSM-IV, CDR, ADL, IADL, NPI, Cornell's depression scale, Charlson Index, Duke Health Profile

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
studie		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Französisch Eingeborene stationär lebend ▪ Diagnose Alzheimer nach DSM IV ▪ MMSE ≥ 10 ▪ Bezugspflegekraft die lesen kann Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ k.A. 	Region der Schweiz)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geschlecht 64% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-fD ▪ Bildung Keine Bildung N=13 „primary diploma“ N=46 „secondary“ N=20 „Higher education“ N=39 „do not know“ N=2 	Validität Konstruktvalidität ▪ Faktoren-analyse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eine Dimension, 33% der Variabilität 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ethikkomitee
Yap et al., 2007, Singapur Querschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Psychometrische Eigenschaften & Erfahrungen klinischer Anwendbarkeit des QoL-AD (Mandarin Version) bei chinesischen Patienten in Singapur 	Einschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose Demenz nach DSM-IIIIR ▪ MMSE ≥ 10 Caregiver <ul style="list-style-type: none"> ▪ mindestens 18 Jahre ▪ Englisch und Mandarin mächtig ▪ Familienmitglied sieht MmD min. 1x/w ½ Tag Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten können keine Antwort auf weniger als drei Items geben 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinik, Alexandra Hospital 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ N=70 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE Ø 16.1 ▪ Alter Ø 78.4 ▪ Geschlecht 66.7% weiblich ▪ Demenzschweregrad ID-fD ▪ Bildung Keine 52% 6 Jahre & weniger 26.8% 	IC ▪ Cronbachs α	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Einschluss N=67 ▪ Ausschluss N=3 ▪ Self 0.90 / Proxy 0.81 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ PSMS, IADL, RMBPC, PAS-AD, MOS-SF-36, GHQ-12, ZBI ▪ Studienprotokoll ▪ Sample beinhaltet gemischte Demenzformen
Yu et al., 2013, China Querschnitt-studie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1. Evaluation von Reliabilität und Validität der chinesischen QoL-AD Version ▪ 2. Vergleich Patienten / 	Einschlusskriterien <ul style="list-style-type: none"> ▪ AD-Caregiver Paar ▪ AD Diagnose nach NINCDS „wahrscheinlich“, „möglich“ ▪ einheimisch ▪ Caregiver lebt mit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 3 Krankenhäuser der Maximalversorgung ▪ drei Gemeinden in Taiyuan auf chinesischem Festland 	Stichprobe <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten N=195 ▪ Caregiver N=87 Charakteristika <ul style="list-style-type: none"> ▪ MMSE nicht verwendet ▪ Alter Ø 73.6 / 65-93 ▪ Geschlecht 48% 	IC ▪ Cronbachs α	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Self 0.66 / Proxy 0.87 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ MoCa, ADL, SF-36, GDS, SDS, SAS, CBS ▪ Ethikkomitee ▪ Sample war nicht randomisiert, nur die Hälfte der Caregiver haben die Proxy Version angewendet dadurch

Referenz/ Design	Ziel/Forschungs- frage	Ein- und Ausschlusskriterien für Self & Proxy	Setting & Rekrutierung	Stichprobe (Anzahl, Charakteristika (Alter in Jahren, Geschlecht, Demenzschwere, Bildung in Jahren)	(Statistisches) Verfahren	Ergebnisse	Bemerkungen
	Caregiver	Patient oder mindestens einmal pro Woche einen halben Tag Betreuung <ul style="list-style-type: none"> ▪ schriftliches Einverständnis von AD & Caregiver Ausschluss <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten aus stationären Einrichtungen ▪ Verständnis- schwierigkeiten 		Frauen <ul style="list-style-type: none"> ▪ Demenzzschweregrad ID-sD ▪ Bildung Analphabet 8.2% „junior school“ 32.8% „middle school“ 26.2% „high school“ 11.8% „college“ 48% 			begrenzte Aussage über externe Validität <ul style="list-style-type: none"> ▪ Caregiver bewerteten die Lebensqualität der Patienten höher als die Patienten selber ▪ Trotz schlechter Bildung kann die Lebensqualität reliabel und valide durch Self erhoben werden ▪ Kritik Widerspruch Einschluss Teilnehmer Caregiver>AD

ADL = activities of daily living, ADRQL = Alzheimer's Disease-Related Quality of Life instrument, AES = Apathy Evaluation Scale, AI = , Beck depression, BI = Barthel Index, CBS = Caregiver Burden Scale, CESD = Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CDR = Hughe's Clinical Dementia Rating scale, CSDD = Cornel Scale for Depression in Dementia, Charlson Index, DCM = Dementia Care Mapping, DSMIV = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders fourth criteria for dementia, Duke, D-QoL = Dementia Quality of Life Instrument, EBI = Extended Barthel Index, EQ-5D = Euro QoL-5d scale, EQ-VAS = Visual Analog Scale of the European Quality of Life Instrument , GDS = Geriatric Depression Scale, GHQ-12 = 12-item General Health Questionnaire, HADS = Hospital Anxiety and depression scale, HADLS = Hyogo Activities of Daily Living Scale, Health Profile, HDRS = Hamilton Depression Rating Scale, HSQ-12 = Health Status Questionnaire (12 items), IADL = instrumental activities of daily living, LI = Lawton Index, Mattis Dementia Rating Scale, MMSE = Mini Mental State Exam, MoCa = Montreal cognitive assessment, MOS = Medical Outcomes Studies, MO-SF-36 = Medical Outcomes Studies 36-item short form, NPI = Neuropsychiatry Inventory, PAQUID, PES-AD = Pleasant Events Schedule-AD-Short Form, PSMS = Physical and Instrumental Self-Maintenance Scale, QUALID = Quality of Life in Late-Stage Dementia, QUALIDEM = Quality of life in dementia, QoL-AD = Quality of Life-Alzheimer Disease, RMBPC = Revised Memory and Behavior Problems Checklist, SAS = Self-Rating Anxiety Scale, SCB = Screen for Caregiver Burden, SDS = Zung Self-Rating Depression Scale, SF-36 = Medical Outcomes Study 36-Item short form, SMQ = Short Memory Questionnaire, SWLS = Satisfaction with Life Scale, WHOQOL-brief = WHO Quality of Life-brief, Zarit, ZBI

Anhang C: explorative Faktorenanalyse

Total Sample, Koeffizienten <0.1 unterdrückt			
Bezeichnung	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3
1. Körperlicher Gesundheitszustand	0.113		0.855
2. Energie	0.292		0.811
3. Stimmung	0.690	0.244	0.319
4. Wohnverhältnisse	0.442	0.336	
5. Gedächtnis	0.662		
6. Familie	0.223	0.712	
7. Ehe/Partnerschaft	0.133	0.747	
8. Freunde	0.174	0.659	
9. Person insgesamt	0.777	0.213	0.206
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.728		
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.760	0.121	0.119
12. Geld		0.661	0.128
13. Leben insgesamt	0.803	0.143	0.208

Erklärte Gesamtvarianz			
Faktor	Eigenwert	% der Varianz	Kumulierte %
1	4,715	36.3	36.3
2	1.649	12.7	49.0
3	1.138	8.8	57.7

Anhang D 1 Faktorenlösung

Total Sample, Koeffizienten <0.1 unterdrückt	
Bezeichnung	Faktor 1
1. Körperlicher Gesundheitszustand	0.411
2. Energie	0.510
3. Stimmung	0.788
4. Wohnverhältnisse	0.490
5. Gedächtnis	0.612
6. Familie	0.503
7. Ehe/Partnerschaft	0.435
8. Freunde	0.456
9. Person insgesamt	0.810
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.667
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.727
12. Geld	0.360
13. Leben insgesamt	0.801

Erklärte Gesamtvarianz			
Faktor	Eigenwert	% der Varianz	Kumulierte %
1	4.715	36.3	36.3

Anhang E: 4 Faktorenlösung

Total Sample, Korrelationskoeffizienten <0.1 unterdrückt				
Bezeichnung	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4
1. Körperlicher Gesundheitszustand			0.867	
2. Energie	0.310		0.803	
3. Stimmung	0.656	0.218	0.328	0.230
4. Wohnverhältnisse	0.224	0.172		0.855
5. Gedächtnis	0.694	0.109		
6. Familie	0.215	0.704		0.141
7. Ehe/Partnerschaft		0.690		0.362
8. Freunde	0.272	0.729		
9. Person insgesamt	0.726	0.173	0.222	0.301
10. Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	0.781	0.115		
11. Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	0.767	0.124	0.109	
12. Geld		0.660	0.122	
13. Leben insgesamt	0.730		0.234	0.373

Erklärte Gesamtvarianz			
Faktor	Eigenwert	% der Varianz	Kumulierte %
1	4.715	36.3	36.3
2	1.649	12.7	49.0
3	1.138	8.8	57.7
4	0.935	7.2	72.0

Anhang F: Stadien Einteilung Functional Assessment Staging (FAST)

Stufe 1	Keine Einschränkungen (subjektiv & objektiv)
Stufe 2	Beklagt sich darüber, dass Gegenstände nicht gefunden werden (subjektiv wahrgenommene Einschränkungen)
Stufe 3	Verminderte Arbeitsfähigkeit im Beruf, Schwierigkeiten selbstständig zu neuen Orten zu gelangen, verminderte Organisationsfähigkeit
Stufe 4	Vermindertes Vermögen komplexe Aufgaben zu lösen (z.B. finanzielle Situation handhaben, Abendessen für Gäste planen)
Stufe 5	Benötigt Hilfe bei der Auswahl der Kleidung (Tag, Jahreszeit, Ereignis)
Stufe 6a	Benötigt Hilfe beim Ankleiden
Stufe 6b	Unfähigkeit zu Baden, Duschen bzw. die Temperatur zu regulieren
Stufe 6c	Unfähigkeit die Toilette zu benutzen
Stufe 6d	Urin Inkontinenz
Stufe 6e	Stuhl Inkontinenz
Stufe 7a	Limitierte Sprechfunktion (Gebrauch weniger Worte)
Stufe 7b	Limitierter Gebrauch der Sprache (gebraucht einzelne Wörter)
Stufe 7c	Fortbewegung ohne Hilfe nicht möglich
Stufe 7d	Kann sich nicht ohne Hilfe Aufsetzen
Stufe 7e	Lächelt nicht mehr
Stufe 7f	Kann den Kopf nicht mehr unabhängig oben halten

Stadien Einteilung Functional Assessment Staging (FAST)

Quelle: Reisberg, 2007

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit zum Thema: Möglichkeiten und Grenzen der Messung von *Lebensqualität bei Menschen mit einer Alzheimer Demenz – Analyse ausgewählter Gütekriterien des QoL-AD-Proxy* selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angabe der Herkunft kenntlich gemacht.

Aachen, den 15.06.2015

Jonas Hylla

Einverständniserklärung zur Veröffentlichung der Bachelorarbeit in der Hochschulbibliothek der KatHO NRW

Sofern die Endnote dieser Arbeit $\geq 1,3$ ist, gestatte ich, dass meine Bachelorarbeit in der Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW (Abteilung Köln) für andere Leser zugänglich gemacht wird.

Aachen, den 15.06.2015

Jonas Hylla